



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Potřeby pacientů s idiopatickými střevními záněty

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Michaela Lidová

Vedoucí práce: Mgr. Jitka Tamáš Otásková

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Potřeby pacientů s idiopatickými střevními záněty“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2.5.2017

.....

Lidová Michaela

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat své vedoucí bakalářské práce Mgr. Jitce Tamáš Otáskové za její odborné vedení a cenné rady, které mi práci pomohly zkompletovat. Dále bych ráda poděkovala všem dotazovaným pacientům za jejich ochotu, vstřícnost a věnovaný čas.

Potřeby pacientů s idiopatickými střevními záněty

Abstrakt

Tato bakalářská práce je zaměřena na potřeby pacientů s idiopatickými střevními záněty. Do idiopatických střevních zánětů řadíme Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu. Dle některých autorů sem patří i kolitida neurčitá, u které se nedá jasně stanovit konkrétní choroba. Tato dvě onemocnění počítáme mezi chronická zánětlivá onemocnění trávicího ústrojí. Mezi sebou se liší v oblasti postižení trávicího ústrojí. Crohnova choroba postihuje libovolnou část trávicí trubice, zatímco ulcerózní kolitida postihuje konečník a tlusté střevo. Obě onemocnění se v době akutního vzplanutí projevují častým bolestivým vyprazdňováním průjmovité stolice s příměsí krve. Onemocnění je důležité diagnostikovat co nejdříve a zahájit včasnou léčbu. Také je velmi důležité dodržovat správnou životosprávu a pravidelně navštěvovat lékaře. Dále se v teoretické části zabýváme hierarchií potřeb. Pro ošetrovatelský tým je zásadní, aby znal pacientovy potřeby. Od těchto znalostí se nadále může odvíjet celý ošetrovatelský proces. Pokud pacient strádá na některé z potřeb, může ho to výrazně ovlivnit po psychické, fyzické i sociální stránce.

V praktické části bakalářské práce jsme se zabývali kvalitativním výzkumem. Výzkum byl tvořen osmi respondenty, kteří trpí jedním z idiopatických střevních zánětů. Polostrukturované rozhovory byly vytvořeny na základě stanoveného cíle: Zmapovat potřeby pacientů žijících s idiopatickými střevními záněty. Výzkumné šetření probíhalo v domácím prostředí.

Výsledky plynoucí z dat odebraných od pacientů byly rozděleny do kategorií a následně zpracovány. Dle našeho výzkumu je zcela jasné, že nejdůležitější je pro tyto pacienty uspokojení potřeby vyprazdňování.

Tato práce pomůže studentům k získání nových informací o daných onemocněních a mohla by také sloužit jako zdroj informací pacientům s nově diagnostikovaným idiopatickým střevním zánětem.

Klíčová slova

Idiopatické střevní záněty; ulcerózní kolitida; Crohnova choroba; relaps; remise; pacient; potřeby; sestra

The needs of patients with inflammatory bowel disease

Abstract

This bachelor thesis focuses on the needs of patients with inflammatory bowel disease. The principal types of inflammatory bowel disease are Crohn's disease and ulcerative colitis. According to some authors, it also includes indeterminate colitis, in which the specific disease cannot be clearly identified. These two diseases are among chronic inflammatory diseases of the digestive tract. They differ in the area of the infliction of the digestive tract. Crohn's disease affects any part of the digestive tract, while ulcerative colitis affects the rectum and the large intestine. Both diseases are manifested by the frequent painful emptying of the diurnal stool with the addition of blood during an acute outburst. It is important to diagnose the disease as soon as possible and to initiate early treatment. It is also very important to follow the management of the diet and to regularly visit the doctor. In the theoretical part, we also deal with a hierarchy of needs. It is essential for a nursing team to know the patient's needs. From this knowledge, the whole nursing process may continue to develop. If a patient suffers from some of the needs, it can have a significant impact on the mental, physical and social side of the person.

In the practical part of the bachelor thesis we dealt with qualitative research. The research consisted of eight respondents who suffered from one of the inflammatory bowel disease. Semi-structured interviews were conducted on the basis of a stated goal: To map the needs of patients living with inflammatory bowel disease. The research was conducted in a domestic environment.

Results from data collected from patients were categorized and then processed. According to our research, it is quite clear that the most important thing for these patients is to satisfy the need for emptying.

This thesis will help students to get new information about the diseases in question and could also serve as a source of information for patients with newly diagnosed inflammatory bowel disease.

Key words

Inflammatory bowel disease; ulcerative colitis; Crohn's disease; relapse; remission; patient; needs;

Obsah

Úvod.....	9
1 Současný stav	10
1.1 Crohnova choroba.....	11
1.2 Ulcerózní kolitida	11
1.3 Diagnostika.....	12
1.3.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření	12
1.3.2 Laboratorní vyšetření.....	13
1.3.3 Zobrazovací metody	13
1.3.4 Endoskopické metody	14
1.4 Komplikace	16
1.5 Léčba.....	18
1.5.1 Konzervativní léčba.....	18
1.5.2 Chirurgická léčba.....	20
1.6 Specifické potřeby.....	21
1.6.1 Biologické potřeby	22
1.6.2 Psychické potřeby.....	23
1.6.3 Sociální potřeby.....	24
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	26
2.1 Cíl práce.....	26
2.2 Výzkumné otázky.....	26
3 OPERACIONALIZACE POJMŮ	27
3.1 Idiopatické střevní záněty.....	27
3.2 Potřeba.....	27
3.3 Pacient	27
4 METODIKA	28
4.1 Použitá metoda výzkumného šetření	28
4.2 Charakteristika výzkumného souboru	28
5 VÝSLEDKY.....	30
5.1 Identifikační údaje respondentů.....	30
5.2 Seznam kategorií.....	31

<i>5.3 Kategorie 1 - Začátek onemocnění.....</i>	<i>32</i>
<i>5.4 Kategorie 2 - Životní styl.....</i>	<i>34</i>
<i>5.5 Kategorie 3 - Potřeby pacientů</i>	<i>35</i>
<i>5.6 Kategorie 4 - Vyšetření.....</i>	<i>37</i>
<i>5.7 Kategorie 5 - Léčba</i>	<i>38</i>
<i>5.8 Kategorie 6 - Rodina a společenský život.....</i>	<i>39</i>
6 DISKUZE.....	42
7 ZÁVĚR.....	48
8 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	49
8 PŘÍLOHY	54

Seznam použitých zkratk

IBD – Inflammatory Bowel Disease – Idiopatické střevní záněty

UC – ulcerózní kolitida

CN – Crohnova nemoc

ASCA - protilátky skupiny IgA a IgG proti *Saccharomyces cerevisiae*

p-ANCA - nodózní polyarteriitidy se specifitou proti myeloperoxidáze

CT – počítačová tomografie

MR – magnetická rezonance

ERCP – Endoskopická retrográdní cholangiopankreatografie

5-ASA - kyselina 5-aminosalicylová

TNF-alfa – tumor necrosis factor – faktor nádorové nekrózy alfa

TBC - tuberkulóza

Úvod

Idiopatické střevní záněty jsou chronická, zánětlivá onemocnění trávicího traktu. Přičemž neznáme příčinu, která tato autoimunitní onemocnění zahajuje. Pouze se hovoří o vlivech jako jsou genetická dispozice, infekce, stravování, kouření atd., které by mohly dopomoci ke vzniku chorob. K těmto onemocněním řadíme Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu. Mezi nimi je rozdíl v oblasti postižení trávicího ústrojí. V současné době je zaznamenán vysoký nárůst těchto chorob u mladé populace. Idiopatické střevní záněty jsou velmi diskutované téma, především ohledně pokroků v diagnostice a léčbě. Nejen těmito pokroky bychom se měly zabývat, důležité jsou také potřeby těchto pacientů a zda jsou dostatečně uspokojeny. Tyto choroby zasahují pacienta jak po fyzické, tak psychické a sociální stránce.

Cílem této bakalářské práce je zjistit, v jaké oblasti potřeb jsou pacienti nejvíce omezeni a které potřeby jsou pro ně nejdůležitější. K dosažení tohoto cíle budou použity polostrukturované rozhovory, které budou uskutečněny s pacienty IBD.

Toto téma jsem si vybrala, abych se mohla lépe orientovat v potřebách pacientů s nespecifickými střevními záněty. Tyto informace budu moci využít na gastroenterologickém oddělení, kde již momentálně pracuji. Také jsem sama pacientkou, a tak mne zajímá, jak je onemocnění vnímáno očima ostatních pacientů.

1 Současný stav

Idiopatické střevní záněty jsou chronická zánětlivá onemocnění trávicího ústrojí, která se vyznačují střídáním klidového stavu (remise) a akutního vzplanutí (relapsy) po celou dobu trvání nemoci (Vránová, 2013). Termín idiopatické se užívá u onemocnění, jejichž příčina doposud není jasná. Pro idiopatické střevní záněty také užíváme zkratku IBD – inflammatory bowel disease – zánětlivé střevní choroby (Souček, 2011). Tato onemocnění jsou nejčastější chronická onemocnění střev. Za posledních 40 let se přitom počet takto postižených osob rapidně zvýšil. (Fogel et al., 2017)

Tyto choroby jsou nejčastěji diagnostikovány v dospívání. (Vlček et al., 2014) Dle Šrámkové (2013) postihují mladé lidi ve věku 20–30 let. Vlček et al. (2014) popsali, že se onemocnění vyskytuje spíše u lidí, kteří žijí ve městě, než na venkově a také, že se onemocnění více objevují u lidí žijících na severu oproti jihu.

I přesto, že záněty nemají jasnou příčinu, víme, že se na rozvoji onemocnění značně podílí genetika a vlivy zevního prostředí. Zvažovány jsou také vlivy infekční a imunologické (Vránová, 2013). Je známa tzv. hygienická hypotéza, o které se zmiňují Vlček et al. Jedná se o teorii, která tvrdí, že za posledních sto let se velmi změnil způsob úpravy a zpracování potravin a to má za následek snížení funkce imunitního systému v lidském střevě. Dříve, před několika tisíci lety, se konzumovaly potraviny nakažené různými mikroorganismy, což vedlo ke zvýšené funkci imunity ve střevě. V dnešní době se potraviny upravují natolik, že se téměř sterilizují, a imunitní systém již nezná jednotky, proti kterým má bojovat. Poté imunitní systém nemocného začne ničit své vlastní struktury (Vlček et al., 2014).

Mezi tato zánětlivá onemocnění řadíme ulcerózní kolitidu (UC) a Crohnovu chorobu (CN; Červenková, 2009). Podle autorů Švába et al. (2008) můžeme do rozdělení IBD zařadit také neurčitou kolitidu, která se vyznačuje tím, že se zde překrývají známky ulcerózní kolitidy a Crohnovy choroby, tím pádem není možné stanovit přesnou diagnózu onemocnění.

„Dnes je všeobecně přijímán názor, že UC a CN vznikají v důsledku porušení geneticky determinované slizniční rovnováhy mezi mohutným imunitním systémem střeva a obrovským luminálním antigenním potenciálem mikrobiálním a potravinovým“ (Jiří Ehrmann, 2011, s. 435).

1.1 Crohnova choroba

Crohnova choroba je chronický nespecifický střevní zánět, který postihuje kterýkoli úsek trávicí trubice (Češka et al., 2010). Vyznačuje se především segmentálním charakterem. Postihuje stěnu zažívací trubice, prochází jí ve všech jejích vrstvách a může zde způsobovat ulcerace (zvrhedovatění), stenózy (zúžení) a fistulace (tvorbu píštěle; Červenková, 2009). Asi u třetiny pacientů trpících touto chorobou můžeme sledovat jako mimostřevní komplikace onemocnění jiných orgánů v těle (Češka et al., 2010). O této chorobě můžeme také slyšet v jiném označení, jako například regionální enteritida, granulomatózní enteritida nebo terminální ileitida. Prvně toto onemocnění bylo popsáno v roce 1932 třemi muži: Crohnem, Ginzbergem a Oppenheimerem (Dítě et al., 2007).

Crohnova choroba je těžko rozpoznatelná a je velmi těžké ji diagnostikovat. Jako prvotní příznaky se u pacienta mohou objevit bolesti břicha, chronický průjem, který bývá doprovázen příměsí krve, také se objevují teploty a výrazný úbytek na váze (Wolfram, Dahouk, 2011).

1.2 Ulcerózní kolitida

Ulcerózní kolitida je chronickým zánětem sliznice tlustého střeva, šířícím se směrem od konečníku na tlusté střevo, kde se omezuje. Málokdy zánět postihne i sliznici tenkého střeva (Whayman et al., 2011).

Dle Klenera (2011) můžeme rozlišovat tři formy ulcerózní kolitidy, a to podle rozsahu postižení. První formou je distální tvar, přičemž je postižen pouze konečník (rektum), případně esovitá klička (kolon sigmoideum). Do druhé formy řadíme levostranný tvar, kdy dochází k postižení v pacientově levé polovině tračníku. V levé polovině tračníku nacházíme konečník, esovitou kličku a sestupný tračník. Jako třetí formu označujeme extenzivní tvar, kdy postižení dosahuje od levé poloviny tračníku směrem k tenkému střevu a může docházet až k postižení tračníku jako celku, tedy rekta, esovité kličky, sestupného tračníku, příčného tračníku, vzestupného tračníku a céka.

Toto onemocnění bylo poprvé popsáno již v roce 1859, panem Wilksemem. Má spoustu synonym, ale pro nás je nejznámější idiopatická kolitida a samotný název ulcerózní kolitida, který se značí mezinárodně používanou zkratkou UC. (Dítě et al., 2007)

Stejně jako Crohnovu chorobu je velmi těžké onemocnění diagnostikovat. Mezi prvotními příznaky se objevuje průjem s příměsí hlenu či krve, bolesti břicha, především před vyprazdňováním, ztráta hmotnosti a eventuálně teploty (Wolfram, Dahouk, 2011).

1.3 Diagnostika

Diagnostika u idiopatických střevních zánětů je velmi složitá, je těžké určit přesnou diagnózu. V diagnostice se především zaměřujeme na anamnézu, fyzikální vyšetření, laboratorní vyšetření a za nejdůležitější vyšetření u těchto onemocnění rozhodně považujeme endoskopická vyšetření. Stanovení diagnózy může někdy trvat velmi dlouho, což může mít negativní dopad na psychickou stránku pacienta.

1.3.1 Anamnéza a fyzikální vyšetření

Při sbírání anamnézy je již s první návštěvou gastroenterologické ambulance zásadní pečlivě pacienta vyslechnout, zjistit všechny problémy, které ho provází a které kdy byly zjištěny v jeho rodině (Vránová, 2013). Při anamnéze je důležité klást vhodné a správně směřované otázky. Ve většině případů otázky klade lékař, v některých případech i sestra. (Lukáš et al., 2007). V anamnéze se zaměřujeme na několik oblastí. Nejdříve nás budou jistě zajímat aktuální obtíže. Zda byl pacient s těmito problémy již někde vyšetřován, případně léčen (Holubová et al., 2013). Poté se pacienta zeptáme na osobní anamnézu. V této oblasti nás budou zajímat všechna důležitá onemocnění, která se u pacienta za život objevila. Jako součást této části anamnézy se budeme dotazovat na požívání alkoholu, kouření cigaret či na drogové závislosti (Lukáš et al., 2007). V rodinné anamnéze budeme od pacienta chtít vědět, zda se v jeho rodině nevyskytují dědičná onemocnění. Také nás bude zajímat, jestli pacient užívá léky, případně které a kolikrát denně (Holubová et al., 2013). V pracovní a sociální anamnéze od pacienta zjistíme, v jakém prostředí se pohybuje. Kde žije a kde pracuje (Lukáš et al., 2007). Dále bychom měli zjistit alergickou anamnézu. Do této oblasti řadíme veškeré alergie. Pro zdravotníky je nejdůležitější znát pacientovu alergii na potraviny a na léky. U žen se navíc zeptáme na gynekologickou anamnézu (Holubová et al., 2013).

Fyzikální vyšetření je také velmi stěžejní. Posuzujeme celkový tělesný i duševní stav nemocného (Češka et al., 2010). Nejdříve lékař vyšetří oblast břišní dutiny. Vyšetření uskutečňuje pohledem, poklepem, pohmatem a poslechem (Holubová et al., 2013). Při tomto vyšetření pacient může cítit bolest nad poškozeným úsekem střeva (Češka et al., 2010). Dále se lékař bude věnovat vyšetření konečníku. Sleduje jeho okolí a možnou bolestivost. Pokud je přítomna stolice, tak sledujeme její konzistenci, barvu, zápach nebo také možné příměsi. U žen se tímto vyšetřením dá vyšetřit děložní čípek a u mužů stav prostaty (Holubová et al., 2013). Při vyšetření konečníku se mohou objevit známky krve či jiných příměsí (Češka et al. 2010).

U IBD můžeme dokonce říci, že v mnoha případech je velice obtížné určit definitivní diagnózu. K tomu, aby diagnóza byla určena správně, je potřeba využít mnoho dalších vyšetření. I proto stanovení diagnózy může trvat několik měsíců až let (Červenková, 2009).

1.3.2 Laboratorní vyšetření

V laboratorních vyšetřeních je základem rozbor krve. Pokud to situace dovolí, sestra krev odebere na lačno a odešle do laboratoře. Ve výsledcích sledujeme především zánětlivé markery, známky anemie či při těžkém průběhu hypoalbuminémii (Češka et al., 2010). Dále také můžeme vyšetřit imunologické markery, které nám pomohou rozpoznat Crohnovu nemoc od ulcerózní kolitidy, přičemž u Crohnovy choroby jsou přítomny protilátky ASCA a u ulcerózní kolitidy jsou pozitivní protilátky p-ANCA. Stanovení těchto markerů je velmi užitečné pro předpovídání průběhu nemoci. Pacienti s velkou protilátkovou odpovědí by měli být zvažováni k agresivnější léčbě těchto nemocí (Gabalec, 2009).

Dále také laboratorně vyšetřujeme stolici. V té především sledujeme kalprotektin neboli bílkovinu, která nám ukazuje na přítomnost a velikost zánětu ve stěně střeva. Vzorek odebíráme do prázdné odběrové zkumavky na stolici nebo jakékoli čisté nádoby. Dostačující je velikost lískového oříšku. Toto vyšetření nám může odlišit funkční poruchu zažívacího traktu od zánětlivého poškození střeva. Také můžeme tímto vyšetřením zjistit, zda se střevo nebouří a nedojde v brzké době k akutnímu vzplanutí nemoci (Novotný et al., 2010).

1.3.3 Zobrazovací metody

Do základních zobrazovacích metod řadíme ultrasonografii, jinak řečeno sono, nebo také ultrazvuk dutiny břišní. Toto vyšetření je neinvazivní a nemá žádné kontraindikace. Ultrazvuk nám nepomůže stanovit konkrétní diagnózu, ale využíváme ho především na vyloučení komplikací, jako mohou být kameny ve žlučových cestách a v ledvinách, neprůchodnost střeva nebo absces. Sestra pacienta musí informovat, že před výkonem je vhodné 8 hodin lačnit. (Pacienti IBD, 2012).

Jako další vyšetření užíváme počítačovou tomografii na multidetektorovém přístroji (CT) a také magnetickou rezonanci (MR). Tato vyšetření jsou velmi citlivá na kterékoli změny jak ve stavbě, tak ve struktuře orgánů (Navrátil et al., 2008).

CT vyšetření je založeno na rentgenovém zobrazení ze spousty zdrojů paprsků najednou, kdy se následně zobrazuje v elektronickém zpracování v počítači. Zjistíme anatomickou strukturu střev i ostatních orgánů dutiny břišní, a to bez kontrastní látky

i s kontrastní látkou. Toto vyšetření užíváme i jako navigaci při aplikaci léků do dutiny břišní, také při odběru volné tekutiny z dutiny břišní či při určení rozsahu nádorů a zánětů. Můžeme používat, ale také nemusíme kontrastní látku. Používáme CT kolografii nebo CT enterografii (Holubová, 2014).

MR je vyšetření na podkladě silného magnetického pole. S pomocí kontrastní látky nám zobrazuje jednotlivé měkké tkáně. Při těchto onemocněních ji nejčastěji užíváme na zobrazení změn v játrech a v dalších orgánech. Používáme magnetickou rezonanční enteroklýzu či magnetickou rezonanční cholangiopankreatografii.

1.3.4 Endoskopické metody

Nejčastěji používané vyšetření v oblasti střev je takzvaná kolonoskopie. Tímto vyšetřením zobrazíme celé tlusté střevo a také poslední část střeva tenkého. Pro toto vyšetření je velmi důležitá příprava pacienta (Špinar et al., 2008). Pacient týden předem musí dodržovat bezsezbytkovou dietu. Pokud pacient trpí zácpou, tři dny před vyšetřením by měl začít s tekutou dietou. Také je velmi podstatné, aby lékař pacientovi týden dopředu vysadil Warfarin. Aby se co nejlépe dosáhlo úplné očisty střeva od zbytků stolice, den předtím si pacienti aplikují očištná klyzmata. Pokud večerní klyzma nestačí, musí se aplikovat i ráno. Druh očištného přípravku ordinuje lékař (Holubová, 2014).

Sestra musí před vyšetřením dát podepsat pacientovi souhlas a lékař mu zákrok vysvětlí. V nemocničním prostředí musí také sestra kontrolovat stolici, zda dochází ke správné přípravě střeva. Až bude stolice tekutá, žlutě zbarvená, poté je pacient dostatečně připraven k vyšetření. V den výkonu může pacient přijímat pouze tekutiny a vzít si ranní léky. Ráno musí sestra zajistit testy na krevní obraz a koagulační vyšetření. Dále sestra pacienta doprovodí na výkon na určený čas či o to požádá sanitáře (Holubová, 2014).

Tímto vyšetřením lékař zjistí, jaký rozsah onemocnění má a na podkladě tohoto vyšetření může stanovit také konečnou diagnózu. Součástí tohoto vyšetření může být bezbolestný odběr vzorku tkáně sliznice, který se posílá na histologické vyšetření. Výsledky tohoto odběru bývají známé přibližně do jednoho týdne, dle zvyklosti pracoviště se čekací doba může měnit. Z výsledků by mělo být jasné, zda se jedná o ulcerózní kolitidu, nebo o Crohnovu chorobu. Dále součástí kolonoskopie může být odstranění polypu nebo stavění krvácení (Pacienti IBD, 2012).

Po výkonu se sestra bude řídit pokyny lékaře, který vyšetření prováděl. Většinou v tento den mohou pacienti přijímat tekutou stravu a tekutiny. Dále bude sestra sledovat celkový stav pacienta. Bude mu pravidelně měřit fyziologické funkce, sledovat stolici, zda se nevyskytují známky krvácení. Pacient si rovněž může stěžovat na bolest, což musí

sestra konzultovat s lékařem, a dle ordinace podá analgetikum. Při tomto vyšetření může výjimečně dojít i k protržení střeva. Proto je velmi důležité, aby sestra sledovala pacientův stav po výkonu (Holubová, 2014).

Enteroskopie je vyšetření tenkého střeva pomocí 2,2 metru dlouhého endoskopu. Pro tuto délku endoskopu se nechá tenké střevo prohlédnout celé. Při tomto vyšetření se můžou také odebírat vzorky tkáně sliznice na histologické vyšetření (Navrátil et al., 2008). Příprava je velmi podobná přípravě na kolonoskopii. Jen v tomto případě pacient nemusí držet dietu tak dlouho, ale stačí 12 hodin lačnit, pokud vyšetřujeme tenké střevo přes žaludek. Pokud budeme vyšetřovat přes konečník a tlusté střevo, tak je příprava pacienta stejná jako při kolonoskopii (Holubová, 2014).

Do endoskopických vyšetření řadíme také endoskopickou retrográdní cholangio-pankreatografii (ERCP). ERCP se používá zejména při Crohnově chorobě, aby se zjistily mimostřevní komplikace, mezi které můžeme řadit postižení žlučvodů nebo také slinivky břišní. Jedná se o invazivní metodu, která je velmi spolehlivá (Červenková, 2009). Před tímto vyšetřením sestra musí pacienta poučit, aby od půlnoci nepil, nejedl a nekouřil, a nechá pacientovi podepsat informovaný souhlas s vyšetřením. Z důvodu podávání premedikace sestra zavádí periferní žilní katétr. Ráno sestra odebere pacientovi krev na krevní destičky, srážlivost a jaterní testy. Výsledky poté zkontroluje lékař. Po vyšetření sestra sleduje celkový stav pacienta. Pacient nejí ani nepije do večera. Přibližně 5 hodin po samotném výkonu se dělají znovu odběry krve. Pokud budou jaterní testy v pořádku, bude pacient moct pít. Další den ráno sestra znovu odebere krev, a pokud krevní testy budou znovu v pořádku, bude moct pacient stravu s přísným omezením tuku. Po výkonu dle ordinace lékaře sestra sleduje fyziologické funkce, většinou to bývá první čtyři hodiny v intervalu po hodině. Také bude sledovat a zaznamenávat do dokumentace, zda má pacient nějakou bolest. Pokud ji mít bude, podá sestra analgetika dle ordinace lékaře (Holubová, 2014).

Do těchto vyšetřovacích metod řadíme také kapslovou endoskopii. Tato kapsle se dá použít na jakoukoli část trávicího traktu, především tam, kam se nemůžeme dostat klasickým gastrokopem či kolonoskopem (Pacienti IBD, 2012).

Kapsle se od sebe liší pouze rozměrem. Kapsle do tlustého střeva je o něco větší než kapsle do střeva tenkého. Celé vyšetření spočívá v tom, že pacient spolkne kapsli, ve které je uloženo nahrávací zařízení. Toto zařízení přenáší bezdrátově snímky do nahrávacího systému, který následně vyhodnotí výsledky (Vojtěchová et al., 2013). Při tomto vyšetření se nedá odebrat vzorek tkáně na histologické vyšetření, což je považováno za

velkou nevýhodu. Naopak velkou výhodou tohoto vyšetření je, že se zobrazí i nejmenší změny na sliznici, které nejsou viditelné ani na tomografickém vyšetření (Pacienti IBD, 2012).

Sestra musí pacienta poučit, že minimálně jeden den před vyšetřením musí dodržovat tekutou dietu a nesmí kouřit. Také se pacientům doporučuje očistná kúra či klyzma den před vyšetřením. V den vyšetření musí být pacient na lačno. Po vyšetření je důležité sledovat celkový stav pacienta, odchod stolice a sním odchod kapsle přirozenou cestou. Po čtyřech hodinách od výkonu už může pacient sníst lehké jídlo. Poté co kapsle odejde z pacientova trávicího traktu, může pacient přejít na normální stravu (Holubová, 2014).

Kapslová endoskopie se provádí ambulantně, což je pro většinu pacientů velmi potěšující zpráva. Tato kapsle však není proplácena zdravotní pojišťovnou, pacienti si ji musí hradit sami. Mezi možné komplikace tohoto vyšetření řadíme uvíznutí kapsle v trávicím traktu, což se poté musí řešit klasickou endoskopií, v horších případech i chirurgicky (Vojtěchová et al., 2013).

1.4 Komplikace

V průběhu idiopatických střevních zánětů se mohou vyskytnout různé komplikace. Příčinou komplikací může být zánět ve střevě, imunitní reakce nebo také porušené vstřebávání některých živin či žlučových kyselin. (Lukáš, 2008)

Komplikace můžeme dle Klenera (2011) dělit na střevní a mimostřevní. Mezi nejčastější komplikace jistě řadíme krvácení. V období propuknutí nemoci může dojít i k velmi velkým ztrátám krve, to poté může vést až k diagnostikování chronické anémie. Je důležité, aby sestra sledovala četnost a množství stolice (Klener, 2011).

Dle Červenkové (2009) můžeme komplikace rozdělovat na lokální střevní komplikace, vzdálené projevy a metabolické komplikace.

Do střevních komplikací zařazujeme kolorektální karcinom, tvorbu stenóz, vznik píštělí a perforaci (Češka et al., 2010). Perforace je u idiopatických střevních zánětů docela častou komplikací. Tato komplikace se rozvíjí z vředu, který pronikne celou stěnou střeva a ohraničí se. Nakonec dojde ke vzniku píštěle a abscesu uložených mimo stěnu střevní. Většinou se přistupuje k chirurgickému řešení, přičemž se udělá resekce postiženého úseku střeva a dále se pokračuje medikamentózní léčbou (Červenková, 2009).

Píštěle jsou projevem perforace. Jsou to spojky, které mohou být slepě zakončené, nebo se mohou spojovat s některým dutým orgánem, případně s povrchem těla. (Češka et al., 2010).

Stenózy, jinak řečeno zúžení střeva, se objevují u pacientů s idiopatickými střevními záněty tak ve 30 až 40 % případů. Zúžení se projevuje bolestmi břicha a také zvracením a může vést až k chirurgickému řešení (Červenková, 2009).

Jako další do střevních komplikací patří kolorektální karcinom. Tato rakovina se nejčastěji objevuje u lidí, kteří trpí idiopatickým střevním zánětem déle než 10 let (Červenková, 2009).

Mimostřevní komplikace idiopatických střevních zánětů se objevují na jiných orgánech. Mohou postihovat oči, klouby, kůži, cévní systém, žlučové cesty, dýchací systém nebo také ledviny a srdce (Vránová, 2013). Příčina těchto komplikací je doposud neznámá, nikdo zatím nezjistil, proč toto onemocnění napadá i jiné systémy (Červenková, 2009).

Onemocnění jater a žlučových cest postihují jednu pětinu všech, kteří mají jako základní onemocnění idiopatický střevní zánět. Onemocnění v těchto oblastech může mít spoustu podob, např. žlučové kameny, ztukovatění jater nebo nádorové onemocnění; také může dojít až k cirhóze a následné transplantaci (Vránová, 2013).

Na kůži pacientů si zdravotnický personál může všimnout různých vyskytujících se změn. U Crohnovy choroby se mohou objevit bolestivé zarudlé podkožní uzly, především nad kotníky. U pacientů s ulcerózní kolitidou se mohou vyskytovat hnisavé puchýřky. V úvahu vůbec nepřipadá chirurgické řešení, nářezem kůže by mohla vzniknout nehojící se a prohlubující se rána (Červenková, 2009).

Idiopatické střevní záněty se musejí léčit medikamentózně; bohužel některé léky způsobují řídnutí kostí a tím dochází u pacientů k osteoporóze (Boulton, 2011). Také může docházet k onemocnění kloubů, především kloubu kolenního a hlezenního, ve kterých může docházet i k zánětu (Lukáš, 2008).

Dle Červenkové (2009) při těchto onemocněních dochází ke komplikacích na očích. Jsou napadány spojivky, kde se vytváří zánět, a pacient má bolesti. Tyto komplikace však nezanechávají na očích trvalé následky.

1.5 Léčba

Léčba idiopatických střevních zánětů se rozlišuje dle aktuální aktivity onemocnění a také podle reakce na danou léčbu. Terapie se stanovuje dle fáze onemocnění, velmi záleží na tom, zda je onemocnění v akutní fázi, nebo zda je v remisi. Léčbou se snažíme dosáhnout remise na co nejdélší dobu (Vlček et al., 2014). Ke zvládnutí nemoci se kombinují různé formy léčby. Nejdříve volíme medikamentózní léčbu; pokud ta selže nebo dojde k závažným komplikacím, tak se volí léčba chirurgická (Češka et al., 2010).

1.5.1 Konzervativní léčba

Do konzervativní léčby jako první řadíme dietní opatření. U těchto onemocnění sestra s lékařem doporučí pacientovi dodržování diety s nízkým obsahem vlákniny, bezsezbytkové. Znamená to, že pacient nebude jíst nic, co by nemohl strávit, jako jsou například různá semínka, ořechy a také slupky z veškerého ovoce či zeleniny. V klidové fázi onemocnění se dieta striktně dodržovat nemusí (Stange, 2009). Každý pacient by si měl potraviny vybrat sám, podle toho, jak kterou potravinu bude snášet. V klidovém období je pacientům dovoleno konzumovat malé množství piva nebo kvalitního vína. Tvrdý alkohol je v každé fázi onemocnění naprosto vyloučený (Vránová, 2013). Pacienti by naopak měli pít čiré tekutiny a vypít jich minimálně 1,5 litru denně. V období akutního vzplanutí by jich měli vypít ještě více v důsledku ztráty tekutin průjmy (Vlček et al., 2014).

Dále do konzervativní léčby řadíme léčbu medikamentózní. Prvotním cílem je zklidnit akutní vzplanutí a poté udržet nemoc v klidovém stádiu neboli v remisi co nejdélší dobu. V této terapii používáme aminosalicyláty, kortikoidy a imunosupresiva (Červenková, 2009). Před tím, než se rozhodneme zahájit léčbu nebo léčbu měnit, je důležité vyléčit jiné příčiny obtíží, jako například poruchu žlučových cest, infekci a další.

U idiopatických střevních zánětů jsou jako prvotní léky užívány aminosalicyláty, což jsou deriváty kyseliny 5-aminosalicylové (5-ASA; Novotný et al., 2010). Tyto preparáty především předchází dalšímu vzplanutí zánětu střevní sliznice. Aminosalicyláty dělíme na různé formy podle toho, kde potřebujeme, aby působily. Do konečníku a do esovité kličky bude sestra aplikovat pacientovi čípky či klysmata. Naopak pro ostatní části trávicí trubice se podávají tablety, perorální podání se užívá nejčastěji. Preparáty 5-ASA mají různé typy. Například velmi známá Pentasa se užívá pro tenké i tlusté střevo, je dostupná ve formě tablety. Na postižení tenkého střeva užíváme tablety Sulfasalazin a Salofalk. Jen pro tlusté střevo máme k užití Asacol a také Colazide; tyto tablety mají velmi malý výskyt

nežádoucích účinků (Lukáš, 2011). Léčba těchto onemocnění byla v poslední době posunuta o krok v před, a to použitím imunomodulačních látek. Tyto látky jsou velmi úspěšné v potlačení aktivity onemocnění, ale mají nežádoucí účinky, do kterých řadíme zvýšené riziko infekcí (Mazzola et al., 2017).

V léčbě idiopatických střevních zánětů je také velmi důležitá léková skupina antibiotik. Ty se užívají v situacích, kdy dochází k infekčním nebo septickým komplikacím. Těmito komplikacemi se nejčastěji stávají vnitřní píštěle (Gabalec, 2009). Do nejčastěji užívaných antibiotik můžeme zařadit Metronidazol, Rifaximin nebo Ciphin. Antibiotika také podává sestra preventivně před plánovaným operačním výkonem dle ordinace lékaře. Tato léková skupina může mít některé nežádoucí účinky, jako jsou průjem, nechutenství nebo zvracení. Při těchto komplikacích je potřeba informovat sestru a následně konzultovat s lékařem možnou výměnu antibiotik (Novotný et al., 2010).

Dalšími léky, které se užívají k léčbě IBD, a to již od padesátých let 20. století, jsou kortikosteroidy, jinak řečeno kortikoidy. Tyto léky jsou užívány, pokud nám předchází léčba selhala. Jejich účinek je imunosupresivní a protizánětlivý (Lukáš, 2008). Tento lék je velmi účinný, ale bohužel má spoustu vedlejších negativních účinků. Mezi nejčastější vedlejší účinky patří měsíčkovitý obličej, řídnutí kostí, zhoršení pleti nebo také riziko vzniku diabetu mellitu. Tyto léky rychle zapůsobí a akutní vzplanutí nemoci uklidní. Kortikoidy se však nedají jen tak ze dne na den vysadit, vysazování musí být plánované a pozvolné (Souček, 2011).

Pokud jsou kortikosteroidy nedostačující, přechází se k léčbě imunosupresivy. Imunosupresiva mají potlačující účinek na imunitu, tím dochází k dlouhodobému udržování nemoci, jak ulcerózní kolitidy, tak Crohnovy choroby, v klidovém stádiu a také dochází k předcházení vzplanutí. Tyto léky mají dlouhodobé působení (Novotný et al., 2010). Hlavní nevýhodou těchto léků je, že mají velmi pomalý nástup účinku, obvykle dva měsíce až půl roku. V akutním stádiu se tedy musejí kombinovat s další léčbou, u které nastupuje účinek hned. Nejčastěji se imunosupresiva kombinují s kortikosteroidy nebo s biologickou léčbou (Keil et al., 2012).

Biologická léčba je v dnešní době velmi využívanou metodou v léčbě zánětlivých autoimunitních onemocnění, jakými jsou i idiopatické střevní záněty. Tato léčba se ovšem používá i v jiných oborech, než je gastroenterologie; například v revmatologii a dermatologii (Pavelka, 2014). Je určena pro pacienty, kterým selhala léčba předchozí, jako léčba kortikosteroidy a imunosupresivy (Červenková, 2009). Jedná se o látku, která dokáže prozánětlivý cytokin TNF-alfa blokovat nebo ho úplně zničit. Konkrétně jde

o Infliximab, tedy protilátku vytvořenou z tří třetin lidské bílkoviny a jedné třetiny myší bílkoviny. Tato látka dokáže snížit množství TNF-alfa ve sliznici střeva, také snižuje počet buněk, které produkují TNF-alfa, a hladinu C-reaktivního proteinu (Novotný et al., 2010). S léčbou se začíná nejdříve třemi intervaly, v 0., 2. a 6. týdnu, kdy se podává léčbu pomocí intravenózní kanyly. Hodnocení léčby, zda je účinná, či nikoli, se obvykle dělá v týdnu desátém od zahájení léčby. Pokud tato léčba není úspěšná, bývá to důvodem k jejímu ukončení. Poté se většinou volí léčba chirurgická. Pokud se léčba jeví jako úspěšná, tak se v ní pokračuje minimálně jeden rok, kdy pacient dochází do nemocnice každých 8 týdnů (Vlček et al. 2014). Jak uvádí Medicína po promoci (2015), je léčba účinnější u pacientů, kteří mají nemocné jen tlusté střevo, a méně účinnější u pacientů s postižením tenkého střeva. Také se zde můžeme dozvědět, že čím dříve po zjištění diagnózy biologickou léčbu zahájíme, tím je vyšší pravděpodobnost, že bude léčba úspěšná. Nejlépe by měla být biologická léčba zahájena do dvou let od začátku projevů onemocnění (Medicína po promoci, 2015).

Před zahájením biologické léčby by se měly u každého pacienta povést testy na latentní TBC a doporučuje se i konzilium lékaře z plicního oddělení. Pokud by se latentní TBC u pacienta zjistila, tak se biologická léčba může nasadit až po měsíci, co bude pacient brát antituberkulotika (Vlček et al., 2014).

Biologická léčba se zařadila mezi velmi přínosné a nejvíce účinné v IBD onemocněních (Fusek et al., 2012). Bohužel jsou nám známy i některé kontraindikace. Mezi ně můžeme zařadit akutní infekční onemocnění, sepse, srdeční selhání a dále také nádorové onemocnění prodělané v posledních pěti letech (Vlček et al., 2014). Za nejčastější nežádoucí účinek považujeme alergickou reakci na podávanou látku (Keil, 2012).

Jsou nám známy některé kontraindikace biologické léčby, ale s většími problémy se setkáváme v ekonomické oblasti. Léčba je velmi drahá, a proto se musí indikovat pouze těm pacientům, kteří mají větší šanci na udržení delší remise. V České republice máme centra biologické medicíny a ty se neustále rozrůstají (Fusek et al. 2012).

1.5.2 Chirurgická léčba

K chirurgické léčbě se lékaři rozhodnou, pokud došlo k selhání konzervativní léčby nebo pokud se objevili závažné komplikace, které potřebují operační řešení (Keil et al., 2012). Mezi takové komplikace řadíme píštěle či perforaci střeva nebo také nezvladatelné rozšíření zánětu (Janíková et al., 2013).

Operace u těchto onemocnění jsou buď plánované, nebo akutní. Mezi akutní řadíme perforaci střeva a následný zánět, velké krvácení do zažívacího traktu; pokud selžou jiné metody, jako je například endoskopické řešení. Dále do akutních stavů řadíme těžký zánět tlustého střeva, který nelze vyřešit konzervativně, a také střevní neprůchodnost a abscesy. Do plánovaných operací řadíme operace prováděné pro neúčinnost konzervativní léčby, pro déle trvající střevní neprůchodnost, nádorové onemocnění a také píštěle a dlouhodobé krvácení (Novotný et al., 2010).

Chirurgická léčba se u idiopatických onemocnění liší. U Crohnovy choroby se odstraňuje jen nezbytná část střeva, ta, která je nejvíce poškozena. Operační řešení musí být co nejšetrnější. V tenkém střevě je podstatné odoperovat opravdu co nejmenší část, protože tenké střevo je podstatné k výživě nemocného. V tlustém střevě se vždy vyoperuje kus střeva a zbylé dvě části se spojí, v některých případech se musejí pacientům nechat střevní vývody, jinak řečeno stomie (Pacienti IBD, 2012).

U idiopatických střevních zánětů není chirurgické řešení výhodou. Až u 90 procent pacientů se onemocnění znovu vrátí, ale na jiný úsek střeva (Klein et al., 2012).

1.6 Specifické potřeby

Pro zdravotnický personál je velice důležité rozpoznat potřeby pacienta a aktivně se podílet na jejich uspokojování. Všichni lidé mají spoustu potřeb, které je třeba uspokojovat. Na základě uspokojování potřeb stavíme ošetrovatelský proces. Pokud potřeba jedince není uspokojena, dochází k porušení fungování celé osobnosti. Pacienti s chronickými a jinými onemocněními nemají všechny své potřeby uspokojené a tím může dojít k narušení standardního vývoje jedince (Tóthová, 2014).

Člověk je holistická bytost a je podstatné se jí zabývat jako celkem. Holismus bere jednotlivce jako hierarchicky uspořádaný systém. Sestra musí brát jedince jako celek a zabývat se jím s individuálním přístupem. Každý pacient potřebuje uspokojovat jiné potřeby a tyto potřeby musejí být zdravotním personálem uspokojovány vyváženým způsobem, tak aby člověk v žádné oblasti nestrádal (Tomagová, 2008).

Za nejznámější teorii potřeb považujeme teorii Abrahama Harolda Maslowa. Tento muž, který se narodil roku 1908 a zemřel roku 1970, sestavil organizovaný systém lidských potřeb nazývaný jako Maslowova pyramida potřeb. Základnu pyramidy tvoří fyziologické potřeby a na vrcholku systému stojí potřeba seberealizace. Pokud není některá potřeba z příček pyramidy uspokojena, nemůže se přejít k další vzestupné příčce (Mastiliáková, 2014). Ve spodních příčkách pyramidy nacházíme takzvané nižší potřeby,

mezi které řadíme potřeby fyziologické a potřebu bezpečí. V příčkách horních nacházíme potřeby vyšší, kam patří potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba uznání a potřeba seberealizace (Plháková, 2007).

Potřeby dělíme do 4 skupin – potřeby biologické, potřeby psychické, potřeby sociální a potřeby spirituální. Do biologických potřeb můžeme řadit potřebu výživy, dostatečné hydratace, hygieny, vyprazdňování, spánku, také potřebu být bez bolesti a rozvíjet funkce organismu. K potřebám psychickým se přechází, pokud jsou uspokojeny potřeby biologické. Řadíme sem potřeby rozvoje citů, chápání sebe sama, společenské hodnoty, intelekt, vůli, chování, potřebu smysluplnosti světa atd. Mezi potřeby sociální patří láska, bezpečí, potřeba přijetí člověka takového, jaký je. A mezi potřeby spirituální můžeme zařadit náboženské potřeby a víru, která u každého člověka může spočívat v něčem jiném (Tóthová et al., 2014).

Potřeba je pro náš vývoj a celkově pro náš život velmi podstatná, pomáhá nám k nalezení jisté podmínky podstatné pro život, anebo naopak nám pomáhá vyhnout se určitému předpokladu, který je pro nás nepřiměřený. Strádání z chybějícího uspokojení potřeby může ovlivňovat psychiku člověka. Člověk se zaměří pouze na strádající potřebu, nemůže se soustředit na nic jiného a následně tím může být ovlivněno jeho normální chování (Trachtová, 2013).

1.6.1 Biologické potřeby

V biologických potřebách se sestra především zaměří na nejvíce ohrožené vyprazdňování, příjem potravy, dostatečnou hydrataci, spánek, pohodlí a komfort.

Vyprazdňování je základní biologická potřeba a u těchto onemocnění velmi podstatná. Pro pacienty může být potřeba vyprazdňování velmi intimní záležitost a nemusejí o tom se sestrou chtít mluvit. Je ale nezbytné, aby sestru informovali o své stolici. Sestra následně počty stolic, formu a příměsi zaznamenává do dokumentace. Dle tohoto záznamu informuje lékaře o typu, příměsi a také četnosti stolice u pacienta. Tyto informace můžou lékaři pomoci v diagnostice onemocnění a v rozhodnutí o další léčbě (Tomagová, 2008). V období relapsů bývají pacienti odkázáni na toaletu, přičemž četnost chození na stolicí tvoří i několik desítek za den. Mají velký problém začlenit se do společnosti a i to má negativní vliv na jejich psychické prožívání. V nemocnici by se sestra měla snažit pro tyto pacienty zajistit pokoj s vlastním WC (Fuchsová, 2012).

Potřeba příjmu potravy a tekutin je u spousty pacientů v období vzplanutí nenaplněna. V období relapsu nebo v počátku onemocnění podává sestra pacientovi výživu i tekutiny ve formě infuzí a informuje pacienta o tom, že se na nějakou dobu bude

muset jídla vzdát. Při klidovém období si musí sám pacient vyzkoušet potraviny, které mu nebudou dělat dobře, a následně je vhodné vynechávat je ze svého jídelníčku (Tomagová, 2008). Výživa u pacientů trpících idiopatickými střevními záněty je často nedostačující. Pacienti mívají k jídlu nechut' a to může negativně ovlivnit i jejich psychiku (Kasper, 2015).

Hygienická péče je také velmi důležitým bodem v uspokojování potřeb pacienta. Řadíme sem odstranění nečistot z těla, dále také péči o kůži pacienta. Sestra společně s ošetřovatelkou především pečuje o pokožku v oblasti genitálií a konečníku. Pro ošetřovatelský tým je důležité, aby si uvědomil, jak se asi pacient cítí a že pro něj není vůbec lehké nechat o sebe pečovat v této oblasti. Základem při hygienické péči je, aby personál striktně dodržoval intimitu pacienta. Také je velmi důležité předcházet vzniku opruzenin a zachovávat pokožku hydratovanou. Sestra by pacienta měla několikrát denně promazávat především na ohrožených místech (Tomagová, 2008).

Spánek je důležitý k udržování dobré psychiky. Tato potřeba je u každého pacienta velmi individuální. U pacientů s nespecifickými střevními záněty může být spánek narušen především z důvodu častého chování na toaletu. Také může být narušen bolestmi v akutním stádiu onemocnění. Pacient nejen že se nevyspí sám, ale může ovlivňovat i spánek ostatních pacientů na pokoji. Tito pacienti bývají velmi unavení a mají větší potřebu odpočinku a spánku. Sestry by měly pacientům dopřát co nejlepší komfort, a pokud je to možné, tak co největší soukromí, pokud si toho žádají. (Tomagová, 2008).

Na co největší soukromí by měl zdravotnický personál pomýšlet především při každém vyšetření. Většina pacientů musí podstoupit celou řadu vyšetření a určitě je to pro ně nepříjemná záležitost. (Tomagová, 2008).

1.6.2 Psychické potřeby

Když je pacientovi sdělena diagnóza některého z idiopatických střevních zánětů, může to vyvolat celou škálu reakcí. Přes agresi, depresi až ke smíření se s nemocí. Každý pacient se s onemocněním vyrovnává individuálně. Při zvládnutí nemoci se může pacientovo okolí stát velkým problémem, ale také velkou oporou. Lékař a sestra nejbližším osobám důkladně vysvětlí vše, co se onemocnění týče, aby byly seznámeny s tím, jak onemocnění probíhá. Také by bylo dobré blízkému okolí říci, že v klidovém režimu se pacient vůbec neliší od zdravého člověka (Novotný et al., 2010).

Pacient by se měl snažit co nejdříve přijmout to, že je nemocný. Snažit se s tímto problémem co nejdříve vyrovnat a smířit. Poté bude s onemocněním snadněji žít. V některých případech, pokud se pacient nezvládá smířit se svou nemocí sám, je vhodné

navštívit psychologa, který mu s tímto problémem pomůže. U pacientů, kteří trpí úzkostmi a depresemi, je vhodná pomoc psychologa hned od počátečních fází. Velmi důležitá je podpora rodiny. Pro pacienta je vhodné, aby se měl komu svěřit a s kým probrat své onemocnění a své emoce (Bartyzalová, 2014).

Idiopatické střevní záněty nenapadají jen zdravotní stav pacientů, ale také jejich místo ve společnosti. Pacienti bývají často terčem posměchu například v práci a děti ve škole, i proto se o těchto nemocech pacienti nezmiňují (Fuchsová, 2012).

Jednou z nejdůležitějších úloh sestry a lékaře je dostatečné a správné informování pacienta. Vhodné je doporučit pacientovi místo, kde o tomto onemocnění nalezne informace. Sestra by pacientovi měla předat tiskové materiály, kde budou základní informace o onemocnění. Dále také sdělí vhodné internetové stránky. Také by pacientovi měla říci, že osob s tímto onemocněním je spousta a že existují patientská sdružení. Lidé ve sdružení si vzájemně pomáhají a vyměňují si zkušenosti s onemocněním (Novotný et al., 2010).

1.6.3 Sociální potřeby

Onemocnění jsou velmi závažná a mají chronický průběh. Při zhoršení onemocnění neboli v období akutního vzplanutí bývají pacienti často hospitalizováni v nemocnicích, což jim brání chodit do práce. Pracovní neschopnost u pacientů bývá velmi častá. Po delší době přecházejí k otázce řešení invalidního důchodu. Pak se může stát problémem, jak zabezpečit rodinu a jak zaplatit všechny potřebné měsíční poplatky. Spousta mladých lidí, které tyto problémy postihnou, se za vzniklou situaci stydí a kvůli tomu si o tomto řešení shání málo informací (Novotný et al., 2010).

Tato onemocnění pacientům velmi zasahují do osobního života. Partneři mnohdy nejsou schopni akceptovat to, že lidé s tímto onemocněním jsou velmi unavení a denní aktivity se musejí plánovat dle potřeb pacienta, přičemž se pacient musí ohlížet na svůj aktuální zdravotní stav (Fuchsová, 2012).

Onemocnění také velmi ovlivňuje pacientovu sexuální stránku. Když je onemocnění v akutním stádiu, tak pacient o sexuální prožitky ani příliš nestojí. V některých případech jsou pacienti ovlivněni některými léky. Ty zapříčiňují, že pacient ztrácí zájem o sex. Přitom si pacient vůbec nemusí uvědomovat, že to může být způsobeno léky. Spousta žen, pacientek, si také připadá méně atraktivně; bývá to v důsledku zvýšení váhy či chirurgických zákroků. Nejdůležitější je, aby žena se svým partnerem o všech problémech hovořila. V opačném případě, aby komunikoval pacient se svou partnerkou.

Zásadní je, aby mezi sebou našli pochopení a dokázali dělat kompromisy (Bartyzalová, 2014).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce

K této práci jsme stanovili tento cíl:

Cíl 1: Zmapovat potřeby pacientů žijících s idiopatickými střevními záněty.

2.2 Výzkumné otázky

V souvislosti s cílem byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

Otázka 1: Jaký dopad mělo toto onemocnění na životní styl pacienta?

Otázka 2: Jaké potřeby mají pacienti žijící s idiopatickým střevním zánětem?

Otázka 3: V jaké oblasti byl pacient po zjištění onemocnění nejvíce omezen?

3 Operacionalizace pojmů

3.1 Idiopatické střevní záněty

Idiopatické střevní záněty jsou chronická zánětlivá onemocnění trávicího traktu, u kterých neznáme jasnou příčinu. Vyznačují se střídáním klidového stavu a akutního vzplanutí po celou dobu trvání nemoci. Mezi tyto onemocnění řadíme Crohnovu chorobu a ulcerózní kolitidu mezi kterými je rozdíl v postiženém úseku trávicí trubice (Vránová, 2013).

3.2 Potřeba

Potřebou se rozumí projev nedostatku či nadbytku něčeho, zcela konkrétního a pro člověka velmi důležitého. Neuspokojená potřeba motivuje jedince k činnosti, jejímž cílem je uspokojit svou potřebu (Trachtová, 2013).

3.3 Pacient

Jak říká zákon 372/2011 Sb.: „*Pacientem se rozumí fyzická osoba, které jsou poskytovány zdravotní služby*“.

4 METODIKA

4.1 Použitá metoda výzkumného šetření

Tato bakalářská práce je rozdělena do dvou částí. První – teoretická část je zpracována pomocí dostupných tištěných a elektronických zdrojů. K vyhledávání nejnovějších zdrojů byla použita rešerže, která nám usnadnila nález nejnovějších publikací.

V druhé – empirické části byla zvolena kvalitativní výzkumná metoda. Technika sběru dat pro toto výzkumné šetření byla metoda polostrukturovaného rozhovoru, kdy jsme se dotazovali pacientů trpících idiopatickým střevním zánětem. Pacienti byli vybráni z občanského sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty, ve kterém se nachází i autorka práce. Rozhovory byly prováděny v měsíci únoru a březnu 2017 v klidném domácím prostředí.

Polostrukturované rozhovory byly sestavené ze 33 otázek (viz příloha 1), vhodných ke stanovenému cíli a výzkumným otázkám této práce. Otázky byly dále rozčleněny na tři větší oblasti. První oblast byla zaměřena na současný životní styl pacientů a zda byl nějak ovlivněn po zjištění onemocnění. Druhá oblast otázek byla zaměřena na konkrétní potřeby pacientů a to, jak byly tyto potřeby změněny vlivem onemocnění. Třetí oblast byla zaměřena na konkrétní oblasti, které byly onemocněním nejvíce ovlivněny. Otázky do rozhovorů byly vytvořeny po zjištění informací z použité literatury v teoretické části této práce. Během rozhovorů byly kladeny doplňující otázky vhodné k danému tématu. Všechny dotazované bohužel nemluvily příliš otevřeně, ačkoli atmosféra byla přátelská a klidná. Po domluvě s pacienty byly rozhovory zaznamenávány písemným záznamem a poté přepsány do elektronické podoby v programu Microsoft Word. Sběr dat nebyl časově omezen. Většina rozhovorů trvala přibližně hodinu, jediný jeden byl na 30 minut. Dále byly rozhovory zpracovány technikou otevřeného kódování a metodou tužka a papír, kterou uvádí Švaříček a Šedřová (2007) ve své publikaci Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.

4.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor ve výzkumném šetření tvoří osm pacientů s nescifickými střevními záněty. Výběr dotazovaných byl záměrný, všichni jsou součástí občanského sdružení pacientů s idiopatickými střevními záněty a všechny jsou ženy. Čtyři pacientky trpí onemocněním Crohnovy choroby a zbylé čtyři mají diagnostikovanou ulcerózní kolitidu. Ženy se věkově pohybují v rozmezí 24-63 let. Onemocnění bylo pacientkám

diagnostikováno mezi 20.–24. rokem života až na jednu respondentku, které byla Crohnova choroba diagnostikována až v 52 letech.

..

5 VÝSLEDKY

5.1 Identifikační údaje respondentů

Tabulka č.1 Identifikační údaje pacientek s IBD

RESPONDENT	ONEMOCNĚNÍ	VĚK	DÉLKA TRVÁNÍ	STAV NYNÍ
D1	Crohnova choroba	24let	3 roky	Klidové stádium
D2	Crohnova choroba	63 let	11 let	Relaps od 8/2016
D3	Crohnova choroba	29 let	9 let	Klidové stádium
D4	Crohnova choroba	40 let	16 let	Klidové stádium
D5	Ulcerózní kolitida	25 let	2 roky	Klidové stádium
D6	Ulcerózní kolitida	47 let	25 let	Klidové stádium
D7	Ulcerózní kolitida	35 let	15 let	Klidové stádium
D8	Ulcerózní kolitida	24 let	3 roky	Klidové stádium

Zdroj: Vlastní

Tabulka č. 1 charakterizuje dotazované, kterým je diagnostikován jeden z idiopatických střevních zánětů. Pacienti neboli dotazovaní budou dále uváděni dle Tabulky č. 1 jako D1–D8. Tabulka nám názorně ukazuje u každé pacientky její věk, které onemocnění je jí diagnostikováno, jak dlouho je onemocnění diagnostikováno a také jestli momentálně prochází relapsem, či remisí.

Dotazovaná 1 je slečna, která má Crohnovu chorobu diagnostikovanou 3 roky. Na toto onemocnění nyní užívá kortikoidy, které ji udržují v klidovém stádiu, a tak může v klidu dokončit magisterské studium. Dotazovaná 2 má Crohnovu chorobu diagnostikovanou 11 let. V plném invalidním důchodu byla pacientka již před diagnostikou tohoto onemocnění. Momentálně je na biologické léčbě, ale ta jí příliš nezabírá, prochází relapsem již od srpna roku 2016. Dotazovaná 3 má Crohnovu chorobu diagnostikovanou 9 let. Nyní jednou za dva měsíce dochází na biologickou léčbu s názvem Inflectra, která ji udržuje v klidovém stádiu. Pacientka má přiznán důchod 2. stupně. Dotazovaná číslo 4 má Crohnovu chorobu diagnostikovanou 16 let. Je v plném invalidním důchodu a nyní nepodstupuje žádnou léčbu. Dotazovaná 5 je také v plném

invalidním důchodu, přičemž ulcerózní kolitidu má diagnostikovanou dva roky. Před pár měsíci podstoupila chirurgickou léčbu, kterou jí bylo odstraněno celé tlusté střevo, vytvořen pouch a dočasná stomie. Dotazovaná 6 má onemocnění ulcerózní kolitidy diagnostikováno 25 let. Před sedmi lety byla respondentka na operaci, kde jí bylo odstraněno celé tlusté střevo i s konečníkem a následně byl vytvořen pouch. Od té doby je pacientka bez problémů a nemá ani žádnou léčbu. Nyní je na plném invalidním důchodě. Dotazovaná číslo 7 s diagnostikovanou ulcerózní kolitidou je nyní rok ve studii léku Etrolizumabu, který je účinný. Onemocnění má diagnostikováno již 15 let, poslední 3 roky je v plném invalidním důchodu. Poslední dotazovaná má ulcerózní kolitidu 3. rokem. Nyní studuje posledním rokem bakalářské studium na vysoké škole. Podstupuje biologickou léčbu a užívá imunosupresiva.

5.2 Seznam kategorií

Informace získané od osmi dotazovaných jsou rozděleny do šesti kategorií.

Kategorizace

Kategorie 1 - Začátek onemocnění

Kategorie 2 - Životní styl

Kategorie 3 - Potřeby

Kategorie 4 - Vyšetření

Kategorie 5 - Léčba

Kategorie 6 - Rodina, společenský život

5.3 Kategorie 1 - Začátek onemocnění

Začátek onemocnění byl u dotazovaných diagnostikován mezi 20. a 24. rokem života. „*Onemocnění mi bylo diagnostikováno ve 23 letech. Avšak cesta k diagnóze byla dlouhá, téměř dva roky, než byla stanovena*“ (D7). Až na jednu dotazovanou (D2), které bylo onemocnění diagnostikováno v 52 letech.

Jako prvotní příznak se u dotazovaných objevil průjem, který doprovázely bolesti. Jedna z respondentek neměla prvotní příznaky ukazující na toto onemocnění. „*Neměla jsem žádné střevní problémy, pouze velké bolesti břicha. Na kolonoskopii jsem byla v den svých 20. narozenin, tam se nemoc potvrdila úplně*“ (D3). Dvě z dotazovaných byly konkrétnější a uvedly k průjmům a silným bolestem také krev a hlen ve stolici. Jedna z dotazovaných uvedla, že její onemocnění začalo velmi náhle krvácením z konečníku. „*Začátky byly náhlé. Začala jsem krváčet z konečníku, do toho šílené průjmy, tak mne po týdnu přijali do nemocnice a za 3 dny už jsem měla stanovenou diagnózu ulcerózní kolitidy*“ (D5).

Na otázku, jak byly pacientky informovány o onemocnění, odpovídaly následovně. Tři dotazované, které trpí Crohnovou chorobou, nebyly informovány dostatečně. Lékař jim nesdělil k onemocnění skoro nic a sestřička jen předala brožurky, ve kterých se toho také moc nepíše. Informace si musely dohledávat dotazované individuálně. „*Většinu informací jsem získala přes internet*“ (D2). Dotazované číslo čtyři dokonce uvedla: „*Bylo mi řečeno, že mám stejnou nemoc jako můj strýc, a jestli jsem s ním v kontaktu, že mi určitě rád vše vysvětlí*“ (D4). Jedna z dotazovaných, která má diagnostikovanou Crohnovu chorobu, byla informována dostatečně, nejspíše díky tomu, že její maminka pracuje v nemocnici na gastroenterologickém oddělení. „*Vzhledem k tomu, že mamka pracuje na příslušném oddělení, jsem víc než dobře informována*“ (D3). Dotazované s ulcerózní kolitidou jsou na tom dost podobně. U dotazované číslo 6 bylo onemocnění diagnostikováno v roce 1992, vzhledem k tomu si dotazovaná není jistá, zda dostala množství informací dostatečné, či nikoli. Dvě dotazované byly informovány velmi stručně, podle nich spíše vůbec. „*Informoval mě lékař, spíše stručně, dal mi informační brožurku, zlehka mě poučil o dietě a ujistil mě, že situace není tak vážná, jak se zdá*“ (R8). „*Po kolonoskopii jsem byla poslána domů pouze s informačním letáčkem a nechápala příliš souvislosti. Poté jsem dostala velkou dávku kortikoidů a opět bez velkého vysvětlování. Takže shrnutě, nevěděla jsem, co mne čeká*“ (D7). Poslední z dotazovaných byla jako jediná velmi spokojena s vysvětlením informací o onemocnění. Nejdříve byla vyšetřena na interním oddělení lékařkou a později na oddělení

gastroenterologickém lékařem. „Vysvětlili mi všechno, co se dalo, dostala jsem odkazy, kam se případně obrátit, také mi dali nějaké brožury“ (D5).

Podle odpovědí dotazovaných není známa příčina onemocnění, přesně tak, jak to u idiopatických střevních zánětů bývá. Mezi rizikovými faktory, které mohly dopomoci ke vzniku nemoci, bychom dle dotazovaných mohli určit stres a genetickou dispozici. Dvěma dotazovaným se onemocnění Crohnovy choroby vyskytlo v rodinném kruhu. U dotazované číslo 2 to byla sestra. „Věděla jsem, co onemocnění znamená, protože už jsme ho měli v rodině. Měla ho má sestra“ (D2). U dotazované číslo 4 to byl strýc. V odpovědích se také dotazované shodly, že vyvolávacím faktorem byl stres. „Když na mě bylo více stresu, tak se mi to vždy zhoršilo. Nezbyvalo mi nic jiného, než se přestat stresovat věcmi, s kterými vím, že nic neudělám“ (D4). „Brali jsme si hypotéku, kupovali byt a měla jsem s tím spousty starostí, tím, že jsem si vše chtěla zařídit sama. Stalo se to přesně v téhle době a já to tomu přisuzuji“ (D3). Pouze dotazované 6 a 5 si neuvědomují žádnou situaci, která by jim onemocnění spustila. „Na žádnou si nevzpomínám“ (D5).

Většina dotazovaných reagovala na sdělení diagnózy zděšením, šokem. Dostavil se samozřejmě i strach z toho, co bude, ale zároveň dotazované byly rády, že jim zjistili, co mají za diagnózu, a mohly se neprodleně začít léčit. „Byla jsem našťvaná, ale ráda, že vím, co mi je“ (D4). „Samozřejmě jsem byla v šoku, nechtěla jsem si připustit, že mi něco je. Postupem času jsem se s onemocněním smířila“ (D8). Tři dotazované měly odlišný názor. Dotazovaná číslo 3 s onemocněním smířená není i přesto, že jí trpí již devět let. „Reagovala jsem hodně špatně a tento stav vlastně trvá i nadále“ (D3). Má často výčitky a také upadá do depresí. Nejvíce ji trápí strach z budoucnosti. „Nejvíce mě trápí to, že jednoho dne zestárnu a nebudu schopna tenhle hektický život plně žít. Nedokážu si sama sebe představit jako 80.–90. letou babičku, která se několikrát denně pokakává do plínek“ (D3). Dotazovaná číslo 1 přijala onemocnění jako fakt a určitou úlevu, že se ví, co jí vlastně je. Nejdéle se vyrovnávala s tím, že je onemocnění chronické a nedá se vyléčit. „S představou, že snad pořád budu mít průjem a budu muset novým lidem vysvětlovat, co že mi to vlastně je“ (D1). Dotazovaná číslo 6 reagovala na sdělení diagnózy takto: „Odmítala jsem se s tím smířit, neustále jsem hledala důvod, proč se to tak stalo, kde jsem udělala chybu. Pak přišlo období, proč zrovna já, lidi kolem řeší kraviny a já se bojím, že se, s prominutím, podělám“ (D6). Nejdéle se dotazovaná vyrovnávala s tím, že jí, jako dospělému člověku, uniká stolice. S tím, že to nestihne zavčas na WC. „To hodně zlomí člověka psychicky“ (D6).

5.4 Kategorie 2 - Životní styl

Životní styl je u pacientů s idiopatickými střevními záněty velmi důležitý. Může ovlivňovat průběh onemocnění a mít podíl na remisi či relapsu. V otázce životního stylu mne velmi zajímalo, jestli se dotazované věnují nějakému sportu. Dle odpovědí jsem zjistila, že žádná z dotazovaných se sportu nevěnuje. „*Hrávala jsem pro zábavu volejbal. Zkoušela jsem běhat, ale po všech těch lécích, které jsem brala, mě moc neposlouchají klouby*“ (D4). Jedna z dotazovaných uvedla, že se sportu již věnovat může, poté co prodělala operaci, při které jí bylo odstraněno tlusté střevo. „*Dnes po operaci už opět lyžuju, plavu, jezdím na bruslích a na kole, do operace jsem fyzicky neměla na sport energii*“ (D6). Dotazované se nejvíce obávají toho, že by se jim jejich zdravotní stav mohl zhoršit a mohl by se jim opětovně spustit relaps. „*Každoročně, když se začnu o nějaký sport pokoušet, po krátké chvíli se můj zdravotní stav zhorší*“ (D7). „*Bojím se, že by se mi onemocnění mohlo rozjet relaps*“ (D8). Pouze jedna dotazovaná zvládá sportovní aktivity. Proto jsem se dále ptala, co tedy dotazované nejraději dělají ve svém volném čase. Od sedmi dotazovaných jsem se dozvěděla, že svůj volný čas nejraději tráví s rodinou a přáteli a vůbec není podstatné, kde to konkrétně je. Podle mého zjištění se všechny dotazované ve volném čase věnují sedavým aktivitám, při kterých se nemusejí fyzicky namáhat. „*Nejraději při ručních pracích (miluji háčkování), ráda čtu, sleduju filmy, ležím na zahradě*“ (D5). „*Háčkování, vnoučata, procházky jen po okolí, a hlavně všude dostupné WC*“ (D2). Jedna z dotazovaných respondentek odpověděla velmi stroze a otázku dále rozebírat nechtěla, ale dozvěděla jsem se, že volný čas tráví aktivně. „*Snažím se trávit volný čas aktivně, ráda cestuji – vše musím samozřejmě přizpůsobit momentálnímu zdravotnímu stavu*“ (D7).

Stravování u pacientů s idiopatickými střevními záněty je velmi individuální. Liší se v době remise a v době relapsu. Dvě z dotazovaných drží bezsezbytkovou dietu jen v době relapsu, když jim opravdu není dobře. „*Bezezbytkovou dietu dodržuji v případě horších dní. Rozhodně ji nedodržuji denně, celý život*“ (D3). „*V době relapsu ano; pokud jsem v remisi, ne*“ (D7). Další dvě respondentky dietu dodržují celou dobu, co mají onemocnění diagnostikováno. „*Snažím se jíst vše, co mi chutná, ale odpustím si například zeleninu a ovoce se slupkou, nebo je upravím tak, abych je mohla. Byla jsem zvyklá jíst celozrnné pečivo, a to teď taky nejde*“ (D8). „*Snažím se*“ (D5). Potraviny, které pacientkám vadí a nedělají jim dobře, jsou ve velmi širokém spektru. Shodly se především na stravě, která obsahuje hodně vlákniny. Pouze tři dotazované se shodly, že jim vadí

mléčné výrobky. Dále ostatním dotazovaným vadí zelenina, ovoce, také luštěniny a kynuté věci. „*Omezila jsem mastné, tučné, smažené*“ (D6).

Většina dotazovaných potvrdila, že k udržení remise je velmi důležité udržovat správnou životosprávu, především se co nejvíce vyhýbat stresovým situacím. Do správné životosprávy řadíme i kouření a pití alkoholu. Šest dotazovaných ze sedmi nekouří. Dotazovaná číslo 4 říká: „*S kouřením jsem přestala hned, jak mi sdělili diagnózu, ale já byla spíš takový sváteční kuřák. Jen když se někam šlo. Nepotřebovala jsem každý den vykouřit krabičku.*“ Dotazovaná 1 a 2 kouří nadále i přes diagnostiku Crohnovy choroby. „*Ano, kouřím, již 40 let, a tak kolem 10 cigaret denně*“ (D2). Dotazovaná číslo 1 přestala kouřit při relapsu, poté ale znovu začala. „*V aktivní fázi jsem přestala, po půl roce jsem zase začala, s přestávkami kouřím od 15 let*“ (D1).

Polovina dotazovaných (D1, D2, D5, D6) uvedla, že se alkoholu vyhýbá úplně, druhá polovina dotazovaných pije alkohol příležitostně, a to pouze víno. Dotazovaná číslo 3 uvádí: „*Alkohol mi vůbec nedělá dobře, mám po něm bolesti břicha a řídkou stolicí, více frekventovanou. Piji pouze příležitostně, a to bílé víno.*“

5.5 Kategorie 3 - Potřeby pacientů

Jako nejhůře uspokojovanou potřebu dotazované uváděly potřebu vyprazdňování. U dotazované číslo 2 zašel problém tak daleko, že byla nucena začít používat plenkové kalhotky. „*Ano, při relapsu musím nosit pleny. Bohužel stolicí nejsem již schopna udržet až na záchod.*“ Dotazovaná číslo 4 uvedla, že začala nosit intimní vložky, které jí ale bohužel moc nepomáhaly. „*Spíš už jsem se pak naučila vozit s sebou náhradní prádlo. Ve škole a podobně nebyl problém se sprchou.*“ Dotazovaná číslo 5 používá intimní vložku. „*Na delší cesty si pro všechny případy dávám vložku.*“ Zbylé dotazované žádnou zkušenost s inkontinentními pomůckami nevedly. Frekvenci stolice dotazované uváděly různou. U šesti dotazovaných se v aktuální remisi stolice pohybovala v průměru 3–15× denně. Výjimkou byla dotazovaná číslo 5, která byla po operaci. Při operaci jí bylo odstraněno tlustého střeva a udělán vývod se stomickým sáčkem, takže na stolicí momentálně nechodila. „*Stomický sáček vylévám tak 5× denně. Před operací jsem chodila na stolicí 30× denně*“ (D5). Dotazovaná číslo 2 byla při rozhovoru v relapsu, na stolicí chodila tak šestkrát denně. „*Kdybyste se ptala o měsíc dřív, tak jsem chodila i 30× denně*“ (D2). K průjmové stolici dotazované doprovázela často i bolest. „*Trápí mě bolesti břicha. Někdy po jídle, jindy při stolici*“ (D4). Dotazovaná číslo 5 měla v dobu rozhovorů spíše bolesti pooperační, ale před operací tomu bylo jinak. „*Před operací jsem měla bolesti neustále, dokonce jsem mívala při stolici takové křeče, že jsem zároveň seděla na*

toaletě a zároveň zvracela“ (D5). Dotazovaná číslo 1 byla aktuálně bez bolesti. Zbylé dotazované měly bolesti převážně při stolici a po ní, frekvence byla různá. S docházením na toaletu během relapsu měly problém všechny dotazované. Všechny se shodly na tom, že nikam nechodí a jsou raději celý den doma v blízkosti WC. „Člověk se snaží být co nejvíc doma, pokud to jde. Ne vždy je to samozřejmě možné. Pak se snažím mapovat cestu a hledám možnosti úprku na toaletu“ (D7). Dotazovaná číslo 1 řešila tento problém poněkud jinak: „V relapsu jsem si po skoro každém jídle dávala Operon, který to udržel, abych nemusela pořád lítat.“ Jedině respondentka číslo 5 je majitelkou WC karty, která jí usnadňuje přístup k WC. „Mám WC kartu, kterou občas použiji, když někam jdu. Mám přesně zmapované nejbližší toalety, případně křovi. Na delší cesty si dávám pro všechny případy vložku“ (D5).

Jako další velmi ovlivněnou potřebu uvedly dotazované potřebu odpočinku a spánku. Tři z dotazovaných respondentek uvedly, že problémy se spánkem nemají, že tyto problémy mívají jen při relapsech. „Se spánkem nemám problémy, pokud nemám zrovna průjmy a nehoní mě to i večer“ (D4). Dotazovaná číslo 1 řekla: „S trochou nadsázky bych klidně prospala život“ (D1). Tato dotazovaná pociťovala přes den únavu, nejvíce po poledních hodinách. Ostatní dotazované problémy se spánkem měly. Všechny uváděly, že se v noci neustále probouzely, že trpěly přerušovaným spánkem. „Každou chvíli se budím“ (D5). Dotazovaná číslo 2 řekla: „Špatně spím a hlavně se často budím.“ Všechny dotazované, které měly narušený spánek, pociťovaly velkou únavu po celý den. „Problémy se spánkem mám veliké, nejsem schopna spát celou noc a z toho plyne únava přes den“ (D7). Na otázku, kdy se dotazovaná cítí nejvíce unavená, odpověděla dotazovaná číslo 6: „Během celého dne, nedovedu říct, která část dne je nejhorší. Po špatných nocích jsem usínala i po obědě.“

Dotazované musely svůj život dost změnit a podřídit daným onemocněním. „Můj život se v podstatě celý točí kolem mé nemoci, a nejen můj život, ale i život lidí kolem. Takže si troufám říct, že jsem téhle nemoci život plně přizpůsobila“ (D3). Všechny dotazované se shodly, že se jim život změnil kompletně. Zmínily, že vše musely plánovat dle svého onemocnění. „Neschopnost dojet třeba na výlet bez několika zastávek na toaletu mne dohnala k tomu, že radši sedím jen doma“ (D5). „Přizpůsobit se musela rodina a spolubydlící – záchod prostě patří mně“ (D1).

Také jsem se dotazovaných ptala, co je pro ně v životě nejdůležitější. Šest dotazovaných se shodlo, že je pro ně nejdůležitější udržovat si co nejvíce své zbylé zdraví a také zdraví celé rodiny. „Nejdůležitější je pro mě zdraví a zdraví celé rodiny. To ostatní

se nějak sežene“ (D4). „Udržovat si zdraví, jak nejvíce je to možné“ (D1). Pro zbylé dvě dotazované (D6, D3) je na světě nejdůležitější jejich rodina. Dotazovaná číslo 3 řekla: „Pro mě je nejdůležitější rodina, které se díky mé nemoci nemůžu věnovat úplně, tak jak bych chtěla“ (D3). Pro dotazovanou číslo 6 je nejdůležitější: „Rodina a můj manžel, který to se mnou celé vydržel a nikdy neutekl od jediného problému a nikdy si mne nezošklivil, když věděl, že jsem nestihla WC. A samozřejmě moje dvě úžasné dcery, které jsem si dokázala vybojovat“ (D6). Rodina byla velmi důležitá také pro dotazované číslo 7 a 8.

5.6 Kategorie 4 - Vyšetření

Dle odpovědí dotazovaných je zřejmé, že mezi základní vyšetření, jak při diagnostice onemocnění, tak i při následných kontrolách, patří kolonoskopie. V této odpovědi se shodly naprosto všechny dotazované. Také se shodly na tom, že s daným vyšetřením mají velký problém. „Nejhorší na vyšetřeních je dle mne příprava“ (D7). Čtyři dotazované měly při tomto vyšetření velké bolesti. „Moje první dvě vyšetření probíhaly tak, že jsem měla hrozné bolesti a nezabírala mi injekce, kterou před vyšetřením dávají na utlumení“ (D3). Od té doby dělali dotazované číslo 3 kolonoskopii v celkové narkóze. S celkovou narkózou to měla stejně i dotazovaná číslo 7. „Nyní mám ten komfort, že mi je kolonoskopie dělána v narkóze, takže to je opravdu velké plus“ (D7). Jako další nepříjemnou věc na tomto vyšetření viděly dotazované jeho přípravu. „Největší problém jsem měla s vypitím vyprazdňovacího roztoku“ (D5). Jedině dotazovaná číslo 1 nevedla žádný problém, ani s bolestí, ani s přípravou na vyšetření. S vypitím vyprazdňovacího roztoku neměla problém ani dotazovaná číslo 8. „Bolestivost při vyšetření, jinak bez problémů“ (D8). Další vyšetření, které dotazované zmiňovaly, že podstoupily, nebylo tak náročné na přípravu jak fyzickou, tak psychickou. Vyšetření CT uvedla převážná většina dotazovaných, stejně tak jako sono, rektoskopii a gastroskopii. „Problém byl s rektoskopií, protože mám výstupky na konečniku a bolí to“ (D4). Bolestivost u rektoskopie uvedla i dotazovaná číslo 5, také uvedla, že po vyšetření žaludku měla neustálý pocit na zvracení. Méně zmiňované vyšetření byla sigmoideoskopie, to podstoupila dotazovaná číslo 5. „Při sigmoideoskopii byl největší problém udržet klyzma v konečniku“ (D5). Dotazovaná číslo čtyři jako jediná uvedla magnetickou rezonanci. „V tom tunelu to vůbec není příjemné a poté je mi většinou špatně. Většinou po něm zvracím. Otázkou je, jestli zvracím po kontrastní látce, nebo po vyšetření jako takovém“ (D4).

Všechny dotazované chodí na pravidelné prohlídky ke svému lékaři. Interval mezi návštěvami se u dotazovaných významně liší. Dotazované číslo 2, 5, 7 chodí k lékaři

pravidelně po měsíci. U zbylých dotazovaných se odpovědi liší „Každý půl rok na kontrolní odběry a každý druhý rok na CT vyšetření. Prý to mám místo kolonoskopie, protože při té to nebylo vidět“ (D1). Dotazovaná číslo 3 chodí jednou za každé dva měsíce. Dotazovaná šest odpověděla: „Jednou za rok na kontrolu a jednou za dva roky na kolonoskopii“ (D6). Dotazovaná s číslem 8 chodila na pravidelné kontroly každých sedm týdnů, bylo to především díky docházení na biologickou léčbu. Jedna z dotazovaných odpověděla velmi negativně. „K lékaři na kontroly jen když už vážně zoufale nevím co, tak se tam objedná. Jinak tam asi nikoho nezajímám. Mají spoustu studií a na pacienty, co studii nechtějí, není čas. Tak mi to přijde, ale to je třeba jen můj názor“ (D4).

5.7 Kategorie 5 - Léčba

Chirurgická léčba je pro pacienty většinou poslední možností, ale pro naše dvě dotazované to bylo to nejlepší, co mohly podstoupit. Dotazované 5 a 6 byly čerstvě po operaci, kde jim oběma bylo odebráno tlusté střevo a vytvořena dočasná stomie. Shodou okolností trpěly obě dvě pacientky ulcerózní kolitidou. „Chirurgický zákrok mne vrátil do normálního života, strašně jsem se bála, že skončím s vývodem, ale kdybych věděla to, co vím dnes, tak jdu na operaci mnohem dříve“ (D6). „Bylo mi odebráno tlusté střevo, vytvořen pouch a dočasná stomie“ (D5). Zbylé dvě dotazované s ulcerózní kolitidou jsou léčeny biologickou léčbou. „Momentálně jsem zařazena ve studii biologické léčby. Bohužel jsem užívala cca 2 roky biologickou léčbu Remicade, ta u mne začala stagnovat a vyvolávat alergické reakce, poté mi byla nasazena biologická léčba Humira, která nezabírala. Nyní jsem ve studii s léky Etrolizumaba, již rok a je účinná“ (D7). Dotazovaná číslo 8 k biologické léčbě ještě užívá imunosupresiva. Dvě dotazované (D2, D3), které trpí Crohnovou chorobou, docházely k lékaři také na biologickou léčbu. „Biologická léčba s názvem Inflectra, frekvence je jedenkrát za dva měsíce“ (D3). Dotazovaná číslo 1 podstupovala léčbu pouze udržovací „Udržující léčba kortikoidy – budenofalk“ (D1). Dotazovaná číslo 4 odpověděla: „Už od porodu, jsem bez léčby. Doktorů se pořád nemůžou dohodnout, co se mnou. Léky беру vlastně jen na vedlejší projevy. Jako jsou u mě zvýšená teplota, často se opakující opary a bolesti. Na Crohna nemám nic.“

Medikace má spoustu vedlejších účinků. U někoho se objevují více, u někoho zase méně. U našich dotazovaných se nejčastěji objevovaly problémy s vlasy a změna postavy. Polovina dotazovaných uvedla, že poté co jim byly naordinovány kortikoidy, se jim postava změnila velmi. Tyto čtyři dotazované uvedly, že po kortikoidech hodně přibraly. „Za poslední tři roky, kdy jsem brala dvakrát vysokou dávku kortikoidů, jsem přibrala

téměř 30 kilo“ (D3). Dotazovaná číslo 1, 6 a 8 uvedly, že žádné problémy s postavou po užívání medikace neměly. Zbylá dotazovaná uvedla problém jiný: „*Mám větší celulitidu*“ (D2). Dotazované se však shodly na jiném problému po užívání medikace. „*Padají mi hodně vlasy*“ (D6). Šest dotazovaných se shodlo, že mají velký problém s vypadáváním vlasů po užívání medikace. „*Nadměrně mi padají vlasy, mám začínající pleš*“ (D2). „*Musela jsem si je nechat i ostříhat nakrátko, ať to pro ně není ještě větší zátěž*“ (D5). Dvě dotazované (D1, D8) problémy s vlasy nemají. Dotazovaná číslo 6 řekla: „*Z Prednisonu jsem měla obrovské boláky, nehojící se rány. Vypadala jsem jak s leprou. Dále mi léky zničily slinivku, takže jsem skončila s cukrovkou.*“ Dotazovaná číslo 2 ještě navíc uvedla: „*Pozoruji, že se více potím, dělají se mi více modřiny, mám spoustu kožních problémů a také mám velké otoky.*“ Dotazovaná číslo pět řekla: „*Kortikoidy zlobily se zadržováním vody v obličeji, občasná náladovost a nepravidelná menstruace.*“

5.8 Kategorie 6 - Rodina a společenský život

Po diagnostikování jednoho ze dvou chronických onemocnění byla pro dotazované nejdůležitější podpora rodiny. Bohužel ne všechny dotazované tuto podporu měly. „*Bohužel, ale rodina mne vůbec nepodporuje*“ (D2). „*Občas mám pocit, že bych od rodiny potřebovala podpory daleko více. Ale na druhou stranu chápu, že i pro ně musí být velmi těžké vše kolem mé nemoci přijmout*“ (D7). Dotazovaná číslo 1 řekla: „*Někdy mám dojem, že rodina i přátelé to berou jen jako srandu, nemoc, ze který se člověk posere, ale už nejsou schopni vnímat souvislosti – neustálá únava, přibírání na váze, teploty. Občas mám dojem, že si myslí, že jsem simulant.*“ Ostatní dotazované mají ve své rodině tu největší podporu a jsou šťastny za to, že ji mají. Dotazovaná číslo 8 řekla: „*V rodině mám 100% podporu. Zajímají se o to, jak mi je a co můžou udělat pro to, aby mi bylo lépe.*“ Dotazovaná číslo čtyři uvedla: „*Rodina mě podporuje a vždy podporovala. Bez nich by ty začátky byly hodně těžké. Vždy, když potřebuji, vím, že se na ně můžu spolehnout a že mi pomůžou.*“ Dotazovaná číslo 6 má ve své rodině také velkou podporu, díky rodině má pocit, že může vše mnohem lépe zvládnout. Na druhou stranu jí je rodiny ale velmi líto. „*Vidím, jak občas trpí, když jste na tom zle a oni vědí, že vám nemůžou nijak pomoci*“ (D6). Dotazovaná číslo 5 dokonce řekla: „*Je to minimálně polovina úspěchu léčby.*“ Jedna z respondentek to má v rodině rozdělené tak na půl. „*Bohužel máme v rodině i členy, kteří to nechápu a asi nikdy nepochopí*“ (D3). Ale podporu měla také velkou, a to od těch nejbližších. „*Rodiče, sestra, partner mě podporují hodně*“ (D3).

Tuto nemoc je dle všech dotazovaných velmi těžké zvládnout. Dotazovaná číslo 2 si nechala odborně poradit od psychiatra, ke kterému dochází pravidelně. Dotazovaná

číslo 3 psychologa ani jinou odbornou pomoc nevyužívá, ale, jak se zmínila, již nad tím přemýšlela. Dotazovaná číslo 6 o odbornou pomoc žádala svého internistu: „*Žádala jsem o nějakého. Internista mi řekl, že to není potřeba, takže jsem to musela zvládnout sama.*“ Ostatní dotazované žádnou odbornou pomoc nevyhledávaly.

Také jsem se dotazovaných ptala, zda jsou optimistické, či pesimistické, když vědí, že mají nevléčitelné onemocnění. Sedm z osmi dotazovaných odpovědělo, že jsou optimistické. „*Jsem optimista, Crohn není nemoc, jen životní styl*“ odpověděla dotazovaná číslo 1. Dotazovaná číslo 7 řekla: „*Snažím se být optimista, ale občas to moc nejde a sklouzávám do nálady pesimistické.*“ Takto odpověděla dotazovaná číslo 3: „*Ve věcech týkajících se mé nemoci jsem spíš pesimista, tady to asi jinak nejde.*“

Dotazované se také většinou shodly na tom, že vztah s partnerem jim toto onemocnění spíše upevnilo. Až na dvě dotazované, které se vztahem s partnerem nebyly spokojené. Dotazovaná číslo 1 uvedla: „*Vzhledem k tomu, že se domnívám, že partner velmi pomohl k rozvinutí mé nemoci (z důvodu lhaní a pak i nevěry), mi to totálně otočilo život. Vztah jsem ukončila a již dva roky jsem raději sama.*“ Dotazovaná číslo dvě také není se vztahem se svým partnerem spokojena. „*Partner nepochopil a ani nechce pochopit moji nemoc. Žijeme spolu, ale jako partneři se už dávno necítíme*“ (D2). Dotazované číslo 3–8 cítí ve svých partnerech velkou oporu a jsou jim vděčné za to, že ty nejhorší chvíle s nimi ustáli. Jedině dotazovaná číslo 4 si našla partnera až poté, co jí Crohnova choroba byla diagnostikována. „*S manželem jsme se potkali, to už jsem byla nemocná, tak věděl, do čeho jde. Bylo velmi těžké mu co nejdříve říct, jak jsem nemocná, ale zvládla jsem to a jsme šťastná rodina a s naším malým synem*“ (D4). Ostatní dotazované v době diagnostikování onemocnění již partnera měly. „*V době, kdy jsem onemocněla, jsem s přítelem byla už 3,5 roku. Je pro mne velkou psychickou podporou. Bála jsem se, že se na mě vykašle, když nemáme žádné závazky, ale je vidět, že mě má raději, než bych si kdy mohla myslet*“ (D5). Dotazovaná číslo 6 odpověděla: „*Manžel se musel přizpůsobit mým potřebám, neustálému stresu z WC. Musel mít pochopení, že při sexu to nejde vždy, že občas musím odběhnout na WC*“ (D6). „*Díky nemoci nemohu mít již druhé dítě, jsem šťastná alespoň za syna. Partner se mnou musel mít velkou trpělivost, protože opravdu v době relapsu je člověk vyřazen ,z provozu‘,*“ odpověděla dotazovaná číslo 7. Dotazovaná číslo 3 uvedla, že žít s onemocněním je velmi těžké, ale že se to dá s tolerantním partnerem zvládnout. Také projevila nad partnerem lítost. „*Občas je mi líto jeho, co vše se mnou musí zkoušet*“ (D3).

Společenský život byl u všech dotazovaných zásadně změněn. Šest z osmi dotazovaných přestalo do společnosti chodit. „*Když nikam nemusím, tak nejdu*“ (D4). „*Přestala jsem naprosto kamkoli chodit*“ (D2). Dotazovaná číslo tři odpověděla: „*V podstatě nikam nechodím*“ (D3). Dotazovaná číslo sedm odpověděla, že je v této oblasti velmi omezena, ale více to nechtěla rozebírat. „*Zrušilo to společenský život, protože představa, že v půlce kina vstáváte a jdete na záchod? No to fakt ne*“ (D6). Dotazovaná číslo osm se cítí omezena jen v období relapsu, kdy mezi lidmi raději nechodí. „*Ale pokud jsem v období klidu, jako například teďka, tak do společnosti normálně a ráda chodím*“ (D8). Dotazovaná číslo 1 se omezena necítí. Do společnosti normálně chodí, jen říká: „*Nijak to nepřeháním a nehýřím do rána s ostatními.*“ Dotazovaná číslo 5 se mi velice otevřela a sdělila mi toho spoustu: „*Před onemocněním jsem chodila skoro každý víkend se někým bavit. Od té doby, co jsem onemocněla, jsem tyto aktivity musela výrazně omezit. Někdy mi bylo blbě, někdy jsem měla neskutečné bolesti, někdy jsem měla velké průjemy a bála se, že se tam někde podělám. Party jsem vynechala úplně. O tomto onemocnění není ani moc lehké mluvit, proto jsem si ze svých známých a přátel vybrala jen pár lidí, pravých přátel.*“ Tato dotazovaná společenský život nevzdává a snaží se, když je v lepším stavu, aspoň někam chodit. „*Snažím se občas zajít do divadla, ale nemůžu si lístky koupit moc dopředu, protože nikdy nevím, jak mi ten den bude*“ (D5).

S těmito onemocněními je i velmi těžké si udržet pracovní pozice. Dvě z dotazovaných (D1, D8) jsou studentky, takže ty zatím žádné problémy neměly. Dokonce i relaps se u dotazované jedna objevil v průběhu prázdnin, tak nezameškala ve škole. Ostatní dotazované pracovní pozice měly, ale pět dotazovaných ze šesti již pracovní pozici nemá. Dotazované 2, 4, 5, 6, 7 mají přiznaný invalidní důchod a již nepracují. „*Musela jsem zaměstnání okamžitě opustit*“ (D5). „*Prvních deset let s nemocí jsem se snažila pracovat beze změny na plný úvazek, ale bylo to velmi složité, protože relapsy se opakovaly každoročně*“ (D7). Dotazovaná číslo 3 odpověděla: „*Dělám v kanceláři. Běžné věci, jako si dojít na záchod, je v zaměstnání, kde máte 3 kabinkové WC a 20 žen velice obtížné. Dále mám dny, kdy nejsem schopna do práce dojet, tím pádem si část své dovolené vyberu na tyto případy. Dalším častým řešením je neschopenka na jeden či dva dny*“ (D3). Dotazovaná číslo šest prvních pár let pracovala, poté nastoupila na mateřskou dovolenou a po návratu se vše hodně zhoršilo. „*Léky způsobily, že jsem měla špatnou imunitu a neustálý kolotoč chřipek a dlouhého léčení vedl k tomu, že jsem si zažádala o důchod*“ (D6).

6 DISKUZE

V bakalářské práci jsme se zabývaly potřebami pacientů s idiopatickými střevními záněty. Výsledky kvalitativního výzkumu jsou získané z rozhovorů (viz Příloha 1), které byly tvořeny s pacientkami v domácím prostředí. Při oslovení více pacientů jsme se setkaly i se zápornými názory, které většinou přicházely od mužů. Díky tomu, jsme začaly oslovovat jen ženy. Do zodpovězení rozhovorů nebyl nikdo nucen, toto rozhodnutí je svobodnou vůlí každého pacienta. Vybrané dotazované byly velmi ochotné a rozhovor nám poskytly. Některým ale přišlo výzkumné šetření příliš dlouhé, tak odpovídaly velmi stroze i na doplňující otázky. Otázky v rozhovorech dotazované nějak nepohoršovaly, spíše naopak. Byly velmi rády, že se někdo o jejich potřebě zajímá.

V této části práce se zabýváme především diskuzí s výsledky výzkumného šetření a také porovnáním těchto výsledků s údaji uvedenými v teoretické části práce.

V první části diskuze jsme se zaměřili na základní údaje dotazovaných jako je věk, pohlaví, onemocnění a délka jeho trvání. Tyto získané informace jsou znázorněny v tabulce číslo 1. Co se týče věku, tak Šrámková (2013) uvádí, že se tato onemocnění vyskytují v mladistvém věku okolo 20–30 let. Data, která byla od dotazovaných získaná tuto informaci potvrzují. Výjimku tvořila pouze jedna dotazovaná, které bylo onemocnění diagnostikováno až v 52 letech.

Data, která byla sesbírána při rozhovorech, byla rozdělena do šesti kategorií. První kategorii tvořil „Začátek onemocnění“. Jako prvotní příznaky dotazované uvedly průjmy s bolestmi břicha. U některých dotazovaných se ve stolici objevil i hlen a krev. Wolframa a Dahouka (2011) tuto informaci potvrzují, a navíc uvádějí možnost teplot jako doprovodného příznaku. Dle mého názoru je velmi důležitá včasná návštěva lékaře. S tím mají ale někteří pacienti velký problém. Za průjmy se dost často stydí a lékaře navštíví, až když je onemocnění velmi rozvinuté. Poté co dotazovaným byla sdělena jednoznačná diagnóza, reagovaly na tento fakt různě. Dle Novotného et al. (2010) může u pacientů sdělení vyvolat celou škálu reakcí. Přes agresi, depresi až ke smíření se s nemocí. U většiny dotazovaných tento fakt vyvolal zděšení. S těmito pacienty jsem se již setkala, protože na gastroenterologickém oddělení pracuji a můžu jen potvrdit, že převážná většina pacientů na sdělení své diagnózy reaguje zděšením a strachem z toho co bude dál. Další fáze přijetí nemoci jsou již velmi individuální, někomu se může ulevit a jiný svým pláčem projeví, že se mu přitížilo. Jak jsme se dozvěděly od dotazovaných, tak při zvládnutí přijmout fakt, že trpí nevléčitelnou nemocí, je velmi důležitá podpora rodiny

a blízkých. Podpory rodiny se ale bohužel nedostává všem. Přitom jak uvádí Novotný et al (2010), by rodina měla být v tomto období života tou největší oporou pro pacienta. Pacienti by se s onemocněním měli co nejdříve naučit žít a snažit se s tímto problémem vyrovnat. K tomu, aby nemoc lépe přijali a znali všechny své možnosti, mohou pomoci patientské organizace, dle předsedkyně spolku Pacienti IBD PhDr. Martina Pfeiferová (2017). Myslím si, že patientské organizace jsou výborná věc. Pacienti se před nikým nestydí a neostýchají, otevřeně se ptají na to, co potřebují vědět. Dostanou zde doporučení od lidí, kteří trpí stejným onemocněním a vzájemně si mezi sebou rozumí. Pokud se pacient s onemocněním nezvládne smířit sám, trpí úzkostmi či depresemi, tak Bartyzalová (2014) doporučuje navštívit odborníka, psychologa. Takto učinily dvě dotazované, které se s problémem nezvládly smířit individuálně. Mohlo by to být jinak, pokud by byla pacientům oporou rodina. Dotazovaným v té době oporou nebyla.

Dále jsme se v této kategorii zabývaly informovaností pacientů. Ze získaných odpovědí jsme byly ale velmi nemile překvapeni. Většina dotazovaných uvedla, že informace, které získali od lékaře o daném onemocnění byly minimální, spíše až nulové. To naprosto vyvrací výsledky výzkumu bakalářské práce z loňského roku (Malkusová, 2016), ve které dotazovaní uvádějí, že byli velmi dobře o onemocnění informováni. Ze získaných dat si můžeme povšimnout, že dotazovaným byly předány jen různé prospekty a jinak téměř nic. Tady bychom chtěly poukázat na první problém, který nadále úzce souvisí s léčbou onemocnění. Neinformovanost pacientů vedla k tomu, že si dotazované vyhledávaly informace o svém onemocnění na internetových stránkách, kde ne vždy jsou relevantní zdroje. Podle mého názoru je mnohem lepší znovu za lékařem dojít a podrobně se ho na všechny informace zeptat, než si tyto informace hledat na různých internetových fórech. Ale dojít znovu za lékařem mají pacienti velký problém z důvodu předchozího odmítnutí. Mají strach, že budou vypadat hloupě, tak si raději poradí sami a k lékaři jdou, až když se vyskytne problém. To už ale může být pozdě. Co se týče příčiny onemocnění, tak idiopatické střevní záněty nemají jasnou příčinu. Vránová (2013) říká, že se na rozvoji těchto zánětů může značně podílet genetika a vlivy zevního prostředí. Tady mezi čtyřmi dotazovanými došlo ke shodě, že spouštěcím faktorem mohl být stres. Nacházely se v momentální tíživé a stresující situaci. Zvýšený stres může vyvolat vzplanutí nemoci i v období remise. Proto je velmi důležité se těmito situacím snažit co nejvíce vyhýbat i přesto, že to není zrovna jednoduché. Pacientům bych v době stresového období doporučila najít si činnost na odreagování a snažit se nebýt sám. Společně s přáteli či rodinou se tyto situace dají zvládnout mnohem lépe, a to mluvím z vlastní zkušenosti.

Kategorie číslo dvě je zaměřena na životní styl, který hraje v daných onemocněních významnou roli. Dodržování bezezbytkové diety je v období relapsu dle dotazovaných nezbytné. Stejně tvrzení uvádí pacienti ze studie Holta et al. (2016), kde říkají, že dieta je velmi důležitá při jejich nemoci. Stejně tak na dodržování bezezbytkové diety v období relapsu poukazuje Stange (2009). V období remise pacienti dietu striktně dodržovat nemusejí a také tak činí. Většina dotazovaných v klidovém stádiu tuto dietu nedodržuje, ale ze svého jídelníčku vyloučily pro ně nevhodné potraviny. To potvrzuje tvrzení Tomagové (2008), která říká, že při klidovém období si musí sám pacient vyzkoušet potraviny, které mu nedělají dobře. Zmiňované potraviny se u dotazovaných vyskytovaly ve velmi širokém spektru. To nasvědčuje tomu, že je potřeba na každého pacienta hledět individuálně. I přesto, že mají pacienti diagnostikovaná stejná onemocnění, je důležité je brát individuálně. Každý má jiné chutě a každý jinak danou stravu snáší. Proto by ve zdravotnických zařízeních nebylo od věci dávat pacientům na výběr z většího spektra stravy. Dále jsme se v této kapitole zabývaly sportovními aktivitami u dotazovaných. Dle našeho předpokladu výsledky šetření ukázaly, že dotazované se žádné sportovní aktivitě nevěnují. Mají strach, že při větší fyzické zátěži by mohlo dojít k relapsu. Tito pacienti bývají velmi unaveni a v jejich organismu dochází k vyčerpání. Z tohoto důvodu, energie pacientům na fyzické aktivity již nezbyvá. Proto se dotazované raději věnují sedavým aktivitám, při kterých mají minimální námahu.

Kategorie číslo tři se zaměřuje na uspokojování potřeb. Úroveň uspokojování potřeb, jak uvedly Trizna a Adamovski (2016) je určena na základě hodnocení problémů v několika oblastech. Musíme souhlasit, že potřeby jsou spolu velmi vzájemně propojené, proto je velmi důležité nezaměřovat se jen na jednu neuspokojenou potřebu, ale snažit se najít v souvislostech, odkud tato neuspokojená potřeba pramení. Zkoumaly jsme potřeby, které dotazovaným dělají v běžném životě největší problém. Dle získaných informací od dotazovaných je nejhůře uspokojena potřeba vyprazdňování. Tuto potřebu řadíme do potřeb biologických neboli nižších potřeb. Pokud tato potřeba není dostatečně uspokojena, tak dle Mastiliákové (2014) nemůžou být uspokojeny ani další vyšší potřeby. Pokud jsou dotazované v akutním stádiu onemocnění, je pro ně nejdůležitější, aby zůstaly v blízkosti toalety. Pokud už někam musejí jít, tak si kompletně zmapují cestu tak, aby měly vždy na dosah dostupné WC. Téměř u všech dotazovaných byl problém s dostupností toalet v pracovním prostředí. Proto si dotazované zažádaly o invalidní důchod a do práce přestaly chodit. Dvě dotazované jsou studentky, ty tento problém nevedly. Jak můžeme potvrdit, dle Fuchsové (2012) jsou v období relapsu pacienti

odkázání na WC, přičemž chodí na stolicí i několikrát za hodinu. Proto by v nemocničním prostředí bylo vhodné pro pacienty zajistit pokoj s vlastním sociálním zařízením. To je ale málokdy realizovatelné. Gastroenterologická oddělení jsou velmi vytížena, což do jisté míry může souviset s nárůstem počtu pacientů IBD. Takže i přesto, že je WC přímo na pokoji, může nastat problém ve střídání se na toaletě s dalšími hospitalizovanými pacienty. Dle vlastní zkušenosti vím, že pokud je na oddělení plný stav pacientů, není to možné zařídit jinak. V době relapsu jsou tři dotazované nuceny používat inkontinenční pomůcky. To má velký vliv na jejich psychickou stránku a těžce se s tím smířují.

Další potřeba která je u pacientů IBD často narušovaná, je potřeba spánku a odpočinku. Tato potřeba velmi úzce souvisí s potřebou vyprazdňování. V období relapsu je spánek u pacientů narušen z důvodu častého chůzení na toaletu, jak ve své publikaci zmínila Tomagová (2008). Toto tvrzení nám díky výsledkům výzkumného šetření bylo pěti dotazovanými potvrzeno. Neuspokojením této potřeby se objevovala velmi častá únava během dne a tím byla ovlivněna i psychická stránka dotazovaných. Podle nás je velmi důležité tuto potřebu uspokojovat a snažit se zlepšit kvalitu spánku. Pokud se pacient dobře vyspí, je mnohem lépe naladěný, cítí se dobře po všech stránkách, a to vede ke zlepšení jeho zdravotního stavu.

V kategorii číslo čtyři se zabýváme vyšetřením pacientů s idiopatickými střevními záněty. Špinar et al. (2008) uvádí, že nejčastěji používané vyšetření v oblasti těchto onemocnění je kolonoskopie, ke které je velmi důležitá příprava pacienta. Na toto vyšetření pacienti chodí na vyloučení či potvrzení diagnózy a pak následně na pravidelné kontroly. Podle získaných odpovědí od dotazovaných víme, že největší problém jim u tohoto vyšetření dělala příprava. Vypití roztoku byl pro některé dotazované velký problém. Vyšetření jsem také, naposledy před 4 lety, podstoupila. A musím přiznat, že vypít čtyři litry vyprazdňovacího roztoku není vůbec jednoduché. Samotné vyšetření bylo pro některé dotazované bolestivé, pro některé zase ne. Dle získaných odpovědí od dotazovaných byla bolestivost vyšetření individuální. Zde také velmi záleží na tom, jaký má pacient práh bolesti. Je důležité pacienty plně o vyšetření informovat, aby z vyšetření neměli strach a zbytečně se nestresovali již dopředu. Nejdříve sestra sdělí kompletní informace o přípravě na vyšetření, poté o konkrétním postupu pacienty informuje lékař.

Kategorie pět je zaměřena na léčbu pacientů s idiopatickými střevními záněty. Tyto onemocnění jsou chronická neboli nedají se nikdy úplně vyléčit. Vlček et al. (2014) řekl, že léčbou se snažíme dosáhnout remise na co nejdélší dobu. U některých pacientů se nemusí relaps objevit ani deset let. Naopak u některých pacientů se relapsy objevují

každoročně. To má velkou zátěž na pacientovu pracovní pozici. Pokud má pacient častou pracovní neschopnost může dojít k propuštění z pracovní pozice. Naštěstí je tady pro tyto pacienty možnost zažádání o invalidní důchod. Tyto žádosti podle informací ze sdružení pacientů bývají schválené. Dále Vlček et al. (2014) uvádí, že se léčba rozlišuje dle aktuální aktivity onemocnění a dle reakce pacienta na danou léčbu. U pacientů se nejdříve volí konzervativní léčba, pokud ta selže, přistupuje se k léčbě chirurgické. Konzervativní léčba spočívá v tom, že pacient dodržuje správnou životosprávu, vyhýbá se stresovým situacím a užívá léky dle ordinace lékaře. Většina léků má spoustu nežádoucích účinků. U našich dotazovaných se nejčastěji objevovaly problémy s vlasy a přibíráním na váze. Tyto problémy způsobují především kortikoidy. Jako další nežádoucí účinky se u kortikoidů mohou objevit: řídnutí kostí, zhoršení pleti, měsíčkovitý obličej nebo také vznik onemocnění diabetes mellitus. Toto tvrzení nám potvrdila jedna z dotazovaných, která díky kortikoidům trpí diabetem mellitem. Imunosupresivní léčba je dle Sasidharan et al. (2017) základní kámen léčby Crohnovy choroby a ulcerózní kolitidy. Imunosupresiva jsou úzce spojena se zvýšeným rizikem závažných infekcí. Tyto infekce se nedají předvídat. Podle našeho mínění si spousta pacientů ani neuvědomuje, že infekce, které momentálně podstupují, mohou být způsobeny imunosupresivou. Souček (2011) uvedl, že kortikoidy velmi rychle zapůsobí a akutní vzplanutí nemoci uklidní. Léky se nedají vysadit ze dne na den, což je podle mého názoru dost značná nevýhoda. Stejně tak jako u imunosupresivní léčby je nevýhoda, že doba jejího nástupu účinku se pohybuje až do půl roku.

V dnešní době je nejefektivnější terapií biologická léčba (Lukáš, 2017). Jak uvedly čtyři dotazované, s biologickou léčbou jsou naprosto spokojené. Léčba je ve formě infuze, přičemž na ní dotazované docházejí v pravidelných intervalech, které jim stanovil lékař. Je to více časově náročné, ale ten strávený čas za tu trochu klidu rozhodně stojí. Tuto léčbu je však nutno zahájit co nejdříve po diagnostikování onemocnění. Po delší době může dojít k strukturálnímu poškození střeva a léčba už by nebyla účinná, jak řekl Lukáš (2017). Pokud dojde k selhání i této léčby, tak je na čase přejít na léčbu chirurgickým zákrokem. Klein et al. (2012) uvedl, že chirurgické řešení není žádná výhra. Až u 90 % pacientů se onemocnění může znovu vrátit a postihnout jiný úsek střeva. Toto naše dvě dotazované, které podstoupili operační řešení zatím potvrdit nemohou. Po tomto zákroku tvrdí, že jim operace vrátila život alespoň v minimálním množství do normálu.

V kategorii číslo šest jsme se zabývaly rodinou a společenským životem. Bylo velmi těžké na tuto oblast vyhledat informační zdroje. Velmi nás překvapilo, že zdrojů

týkajících se potřeb pacienta u těchto chorob je velmi málo. Převážně se o této problematice můžeme dočíst v cizojazyčných zdrojích.

Tato onemocnění všem pacientům velmi zasahují do osobního života. Dotazované uvedly, že se jim život otočil úplně naruby. Svůj život musely náhle přizpůsobit svému zdravotnímu stavu, což pro ně nebylo jednoduché. Dle Fuchsové (2012) nejsou někteří partneři schopni akceptovat to, že lidé s tímto onemocněním jsou velmi unaveni a denní aktivity si musejí plánovat dle svých potřeb s ohledem na svůj zdravotní stav. Pět z osmi dotazovaných uvedlo, že jejich partneři naprosto vše akceptují, ve všem jim pomáhají. Pouze tři dotazované uvedly, že partneři toto onemocnění nejsou schopni akceptovat. Zde bych poukázala na tvrzení dle Fuchsové, kde je potřeba si povšimnout slova někteří. Všichni muži v tomto ohledu stejní nejsou, jak nám dokázaly dotazované. Podle mého názoru také velmi záleží na tom, jestli v době diagnostikování choroby už pacientky partnera mají nebo nemají. Poté, co je onemocnění diagnostikováno, se vztahy navazují hůře. Dle vlastní zkušenosti vím, že v počátcích vztahu není vůbec jednoduché partnerovi své onemocnění popsat a následně mu vysvětlit, co vše obnáší. Pacientky mají často obavy, že je po sdělení informací partner opustí.

Společenský život byl u dotazovaných velmi zásadně ovlivněn. Dle výsledků u dotazovaných většina z nich do společnosti přestala zcela chodit. Spousta žen, pacientek, si dle tvrzení Bartyzalové (2014) připadá méně atraktivněji, a to z důsledku zvýšení váhy či chirurgických zákroků. Následkem tohoto problému se vyhýbají celé společnosti. Dle našeho původního mínění tito pacienti bývají velmi uzavřeni do sebe. Nevyhledávají žádný společenský kontakt a jsou pesimističtí. Toto mínění nám dotazovanými bylo vyvráceno. Dle výsledků převážně uvádějí, že se sice vyhýbají společnosti, ale jsou v průběhu onemocnění optimističtí.

7 ZÁVĚR

V této bakalářské práci „Potřeby pacientů s idiopatickými střevními záněty“ jsme se zabývaly problematickými potřebami daných pacientů.

Na začátku psaní této práce bylo důležité si stanovit cíl a výzkumné otázky. Cíl této práce byl stanoven: Zmapovat potřeby pacientů žijících s idiopatickými střevními záněty. Na základě stanoveného cíle byly stanoveny tři výzkumné otázky, které nám dopomohly k dosažení cíle. První otázkou bylo: Jaký dopad mělo toto onemocnění na životní styl pacienta? Jako druhou výzkumnou otázku jsme stanovili: Jaké potřeby mají pacienti žijící s idiopatickým střevním zánětem? A jako poslední otázku jsme určily: V jaké oblasti byl pacient po zjištění onemocnění nejvíce omezen? Cíl se nám podařilo splnit. Potřeby pacientů jsme kompletně zmapovaly. Zjistily jsme, v jakých potřebách jsou pacienti nejvíce omezeni a jaké potřeby jsou uspokojeny dostatečně.

Na základě výsledků výzkumného šetření jsme se dozvěděly, že většina pacientů klade největší důraz na potřebu vyprazdňování a informovanosti. Ovšem nejen tyto potřeby dotazované uváděly. Poukázaly na velké problémy, se kterými se ony i jejich rodiny musejí každodenně vypořádávat. Nemoc dotazovaným zasahuje nejvíce do života v období relapsu, ale ani v období remise nemají klid. Potíže mají dotazované především v oblastech cestování, stravování, spánku, ve fyzických aktivitách, v pracovním procesu, ve společenských aktivitách. Nejmenší problémy dotazované uváděly po finanční stránce. Prozradily, že potřebují velkou psychickou podporu od své rodiny. Celková spokojenost dotazovaných se liší dle jejich aktuálního stavu. Výsledky nejvíce problematických potřeb u dotazovaných nebyly nijak překvapující, až na potřebu informovanosti pacientů. Zjistily jsme, že informovanost je zcela mizivá. Proto bych pacientům doporučila se ozvat a na vše co potřebují vědět a je pro ně důležité, se ptát. Pro ošetřovatelský tým je velmi důležité znát potřeby pacientů, na jejichž základě následně rozvíjíme ošetřovatelský proces.

Tato práce může sloužit jako výukový materiál pro studenty zdravotnických oborů, aby zjistili informace o dané problematice. Také by práce mohla pomoci zdravotnickým pracovníkům doplnit si informace o této problematice. Dále by tato práce mohla posloužit pacientům, kteří nedostali dostatek informací od svého ošetřujícího lékaře a chtěly by se dozvědět více.

8 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BARTYZALOVÁ, M., 2014. Biologická léčba u pacientů s nespecifickými střevními záněty. České Budějovice. Diplomová práce. ZSF JU.
2. BOULTON, R., et al., 2011. *Gastroenterology second edition*. 2nd edition. London: Manson Publishing, 240 s. ISBN 978-1-84076-068-2.
3. ČERVENKOVÁ, R., 2009. *Crohnova nemoc a Ulcerózní kolitida*. Praha: Galén. 111 s. ISBN 978-80-7262-600-7.
4. ČEŠKA, R., et al., 2010. *Interna*. Praha: Triton. 855 s. ISBN 978-80-7387-423-0.
5. DÍTĚ, P., et al., 2007. *Vnitřní lékařství*. 2.vydání. Praha: Galén. 586 s. ISBN 978-80-7262-496-6.
6. EHRMANN, J., 2011. Diagnostika a léčba idiopatických střevních zánětů. *Medicína pro praxi* 8(10), 435. ISSN 1214-8687.
7. FOGEL, O., RICHARD – MICELI, C., TOST, J., 2017. *Epigenetic Changes in Chronic Inflammatory Diseases*. Academic press Inc. ISSN 18761623.
8. FUCHSOVÁ, K., 2012. IBD-lidé se zánětlivým střevním onemocněním trpí diskriminací. *Medical tribune: aktuální – nezávislá – mezinárodní*. 8(8), B3-B4. ISSN 1214-8911
9. FUSEK, et al., 2012. *Biologická léčiva: Teoretické základy a klinická praxe*. Praha: Grada. 228 s. ISBN: 978-802-477-930-0.
10. GABALEC, L., 2009. Crohnova nemoc – klasifikace, diagnostika, léčba a kvalita života. *Interní Med.* 11(1), 16-20. ISSN 1212-7299.
11. HOLT, D.Q., et al., 2017. *Patients with inflammatory bowel disease and their treating clinicians have different views regarding diet*. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. Volume 30. Issue 1. Pages 66-72. ISSN 09523871.

12. HOLUBOVÁ, A., et al., 2013. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Mladá fronta. 267 s. ISBN: 978-80-204-2806-6.
13. JANÍKOVÁ, E. et al., 2013. *Ošetrovatelská péče v chirurgii: pro bakalářské a magisterské studium*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-802-474-412-4.
14. KAREL, L., et al., 2007. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Grada. 380 s. ISBN 978-80-247-1787-6.
15. KARGES, W., DAHOUK, S., 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. 432 s. ISBN 978-80-247-3108-7.
16. KASPER, H., 2015. *Výživa v medicíně a dietetika*. 11.vydání. Praha: Grada 592 s. ISBN 978-802-479-658-1.
17. KEIL, R. et al., 2012. *Vybrané kapitoly z gastroenterologie*. Praha: Karolinum. 86 s. ISBN 978-80-246-1970-5.
18. KLENER, P., et al., 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén. 1131 s. ISBN 978-80-246-1986-6.
19. LUKÁŠ, M., 2008. Perspektivy biologické léčby u Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Lékařské listy*. 57(2), s. 3-5. ISSN 0044–1996.
20. LUKÁŠ, M., 2011. Možnosti medikamentózní léčby u Crohnovy nemoci a ulcerózní kolitidy. *Medicína pro praxi*. č. 8(9), s. 360-363. [online]. Dostupný z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2011/11/02.pdf>
21. LUKÁŠ, M., 2017. *Až 90 % pacientů s chronickým zánětem střev vrací do života biologická léčba*. [online] Dostupné z: <http://www.crohn.cz/nezarazene/az-90-pacientu-s-chronickym-zanetem-strev-vraci-zivota-biologicka-lecba/>

22. MALKUSOVÁ, M., 2016. Problematika uspokojování potřeb u pacientů s ulcerózní kolitidou. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
23. MASTILIÁKOVÁ, D., 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-802-475-376-8.
24. MAZZOLA, G., et al., 2017. *Diagnostic and vaccine strategies to prevent infections in patients with inflammatory bowel disease*. Journal of Infection 74(5). ISSN 01634453.
25. NAVRÁTIL, L. et al., 2008. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. 424 s. ISBN 978-80-247-2319-8.
26. NOVOTNÝ, A. et al., 2010. *Crohnova choroba a Ulcerózní kolitida*. 100 s. [online]. Dostupné z: http://www.crohn.cz/wp-content/uploads/2013/10/brozura_dospeli_2.pdf
27. PACIENTI IBD, 2011. *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat*. 2.díl. Praha. 59 s. ISBN 978-80-905120-0-9.
28. PACIENTI IBD, 2012. *Všechno, co jste chtěli vědět o idiopatických střevních zánětech, ale báli jste se zeptat – II. díl*. Praha. ISBN 978-80-905120-2-3.
29. PAVELKA, K. et al., 2014. *Biologická léčba zánětlivých autoimunitních onemocnění*. Praha: Grada. 388 s. ISBN 978-802-475-048-4.
30. PFEIFEROVÁ, M., 2017. *Až 90 % pacientů s chronickým zánětem střev vrací do života biologická léčba*. [online] Dostupné z: <http://www.crohn.cz/nezarazene/az-90-pacientu-s-chronickym-zanetem-strev-vraci-zivota-biologicka-lecba/>
31. PLHÁKOVÁ, A., 2007. *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia. ISBN 978-80-200-1499-3.

32. SASIDHARAN, S., et al., 2017. *Genetic risk factors for serious infections in inflammatory bowel diseases*. Scandinavian Journal of Gastroenterology. Volume 52. Issue 5. Pages 570-576. ISSN 00365521.
33. SOUČEK, M., 2011. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada. 1788 s. ISBN 978-80-247-2110-1.
34. STANGE F EDUARD, 2009. *Colitis ulcerosa-Morbus Crohn*, 3rd.edition, Bremen: Unimed. 156 s. ISBN 978-3-8374-1159-1
35. ŠPINAR, J. et al., 2013. *Propedeutika a vyšetřovací metody vnitřních nemocí*. 2.přepřacované vydání. Praha: Grada. 336 s. ISBN 978-80-247-4356-1.
36. ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
37. ŠVÁB, J. et al., 2008. *Chirurgie vyššího věku*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-2604-5.
38. TOMAGOVÁ M., BÓRIKOVÁ, I. a kol. 2008. *Potreby v ošetrovatel'stve*. Martin: Osveta. ISBN 808-063-270-7.
39. TÓTHOVÁ, V. et al., 2014. *ošetřovatelský proces a jeho realizace*. 2. vydání. Praha: Triton. 225 s. ISBN 978-80-7387-785-9.
40. TRACHTOVÁ, E., et al. 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 3. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatel'ství a nelék. zdravot. oborů, ISBN: 978-80-7013-553-2.
41. TRIZNA, M., ADAMOWSKI, T., 2016. *Assessment of needs and clinical parameters in forensic patients in low and medium security wards*. Archives of Psychiatry & Psychotherapy. Volume 18. Issue 3, p 48-57. ISSN 1509–2046.

42. VLČEK, et al., 2014. *Klinická farmacie II*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-802-474-532-9.
43. VOJTĚCHOVÁ, G. et al., 2013. *Kapslová endoskopie trávicího traktu*. [online]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/kapslova-endoskopie-travici-trubice-468768> .
44. VRÁNOVÁ, D., 2013. *Chronická onemocnění a doporučená výživová opatření*. Olomouc: ANAG. 183 s. ISBN 978-80-7263-788-1.
45. WHAYMAN K., DUNCAN, J., O'CONNOR, M. 2011. *Inflammatory Bowel Disease Nursing*. London: Quay Books Division. 443 p. ISBN 1-85642-404-9.
46. Zákon č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), 2011. [online]. Dostupné z: <https://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=75500&nr=372~2F2011&RPP=15#local-content>
47. ZBOŘIL, V., 2015. Současné trendy v léčbě idiopatických střevních zánětů. *Medicína po promoci*. roč. 16, č. 4, s. 310-312. ISSN: 1212-9445.

8 PŘÍLOHY

Příloha 1 – POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR S DOTAZOVANÝMI

Příloha 2 – CD S ROZHOVORY

Příloha 1

1. Jak se Vám změnil život po zjištění onemocnění?
2. Kdy Vám onemocnění bylo diagnostikováno a jak se začátky onemocnění projevovaly?
3. Jak jste na sdělení diagnózy reagoval/a?
4. Jakým způsobem Vám onemocnění zasáhlo do pracovního procesu?
5. Jak Vás onemocnění omezilo po finanční stránce?
6. Věnujete se s tímto onemocněním nějakému sportu?
7. Jak trávíte svůj volný čas?
8. Jak jste změnil/a svůj jídelníček po zjištění onemocnění?
9. Jaké máte problémy se spánkem?
10. Jak často pijete alkohol a konkrétně který?
11. Kdy se cítíte nejvíce unaven/a?
12. Co je pro Vás v životě nejdůležitější?
13. Jak jste svůj život musel/a nemoci přizpůsobit?
14. S čím jste se vyrovnával/a nejdéle po zjištění onemocnění?
15. Jakým způsobem Vás zdravotnický personál informoval o vašem onemocnění?
16. Jaké množství podaných informací jste obdržel/a?
17. Kolik jste za život prošel/prošla relapsů?
18. Byla situace, která by Vám relaps vyvolala?
19. Jak řešíte problém s docházením na toaletu během relapsu?
20. Používal/a jste nějaké inkontinenční pomůcky?
21. Která vyšetření jste musel/a podstoupit?
22. Jaké jste měl/a problémy s danými vyšetřeními?
23. Čemu se s onemocněním nemůžete naplno věnovat?
24. Jak se změnil Váš žebříček hodnot po zjištění onemocnění?
25. Jak Vás podporuje rodina a přátelé?
26. Jakou léčbu momentálně podstupujete?
27. Jaké má léčba na Vás vedlejší účinky?
28. Jak často denně chodíte na stolici?
29. Jak často míváte bolesti, pokud tedy?
30. Jak reagujete na zátěžové situace?
31. Jak často chodíte na kontroly k lékaři?
32. Jak Vám onemocnění změnilo společenský život?
33. Jak Vám onemocnění změnilo partnerský život?

ZDROJ: Vlastní